



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**MONIQUE DE ALENCAR LUCENA**

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE EM FASE FINAL DE VIDA:  
REFLEXÃO À LUZ DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES EM CUIDADOS  
PALIATIVOS**

**BRASÍLIA, 2021**

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

MONIQUE DE ALENCAR LUCENA

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE EM FASE FINAL DE VIDA: REFLEXÃO  
À LUZ DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada como  
requisito parcial para obtenção do grau  
de Mestre em Bioética pelo Programa  
de Pós-Graduação em Bioética da  
Universidade de Brasília.

Orientadora: Profa. Tereza Cristina  
Cavalcanti Ferreira de Araujo.

BRASÍLIA, 2021

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

LL935d LUCENA, MONIQUE DE ALENCAR  
DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE EM FASE FINAL DE VIDA:  
REFLEXÃO À LUZ DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES EM  
CUIDADOS PALIATIVOS / MONIQUE DE ALENCAR LUCENA; orientador  
TEREZA CRISTINA CAVALCANTI FERREIRA ARAUJO. -- Brasília,  
2021.  
142 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Ciências da Saúde) --  
Universidade de Brasília, 2021.

1. DIRETIVAS ANTECIPADAS. 2. TOMADA DE DECISÕES. 3.  
ASSISTÊNCIA PALIATIVA. 4. BIOÉTICA. 5. DIREITO DOS  
PACIENTES. I. ARAUJO, TEREZA CRISTINA CAVALCANTI FERREIRA ,  
orient. II. Título.

MONIQUE DE ALENCAR LUCENA

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE EM FASE FINAL DE VIDA: REFLEXÃO  
À LUZ DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada como  
requisito parcial para obtenção do grau  
de Mestre em Bioética pelo Programa  
de Pós-Graduação em Bioética da  
Universidade de Brasília.

Aprovada em 6 de agosto de 2021

BANCA EXAMINADORA

---

Prof.<sup>a</sup> Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo - Presidente  
Universidade de Brasília - UnB

---

Prof.<sup>a</sup> Marília de Queiroz Dias Jácome  
Centro Universitário de Brasília - UNICEUB

---

Prof.<sup>a</sup> Maria da Glória Lima  
Universidade de Brasília - UnB

---

Prof. Volnei Garrafa - Suplente  
Universidade de Brasília - UnB

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus por me permitir chegar até aqui, por me conduzir e fortalecer nos inúmeros momentos de dor e aflição, desde o ingresso até a conclusão do mestrado. À minha família, principalmente minha mãe Cândida e meu companheiro Willame por todo o carinho, oração, paciência e companheirismo.

Agradeço a todos os amigos que torceram e contribuíram direta e indiretamente para esta vitória, em especial, à Paula Roberta e a Talita Honorato que me incentivaram, ensinaram e fizeram que essa história fosse possível. A todos os colegas de turma do mestrado em Bioética da UnB, especialmente à Ângela pela amizade, companheirismo e ensinamentos (sem você, também não conseguiria concluir), à Thelma, que muito me ajudou com a submissão da pesquisa ao comitê de ética, à Isabel, que foi minha parceira desde o primeiro dia de aula e sempre me apoiou e emanou boas energias, e todos os demais colegas.

Sou imensamente grata à equipe de professores da Cátedra de Bioética da UnB. Uma honra fazer parte dessa família. Sou grata a todos que colaboraram com esta pesquisa, especialmente as pessoas que participaram como sujeitos da pesquisa propriamente dita, por doarem um pouco de tempo e atenção em favor da ciência.

Por fim, mas não menos importante, quero agradecer a minha orientadora todos os ensinamentos.

Enfim, são muitas as pessoas que estiveram comigo nessa jornada, infelizmente não tenho como contemplar todas expressamente, mas deixo registrada minha eterna gratidão a todos que me encorajaram a concluir essa jornada.

Literalmente, não foi fácil. Conciliar estudo; trabalho; pandemia por Covid-19 (trabalhando na linha de frente); mudança de Estado (em detrimento do trabalho); crises de ansiedade; dentre tantas coisas, mas, conseguimos! Sim! Esta vitória, com certeza, não é só minha.

*Aos resilientes que encontram abrigo em Deus.*

## RESUMO

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) constituem um conjunto de documentos de manifestação do paciente sobre cuidados e tratamentos – caso seja estabelecida sua incapacidade decisional – que buscam preservar autonomia, privacidade e dignidade. Considerando tais pressupostos, empreendeu-se uma investigação com o objetivo geral de conhecer e analisar as concepções de profissionais de saúde sobre uso de DAV no processo de tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida, à luz do referencial teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes. Tendo em vista a escassez de pesquisas empíricas no cenário brasileiro, optou-se por um estudo exploratório, descritivo e de abordagem qualitativa. Integraram à amostra pesquisada, 20 profissionais de saúde (sendo 13 enfermeiros e 7 médicos) de um hospital público da região Centro-Oeste do Brasil. Para coleta dos dados, aplicaram-se: questionário sociodemográfico e roteiro de entrevista semiestruturada. Para análise das entrevistas, utilizou-se o *software* IRAMUTEQ. Os relatos obtidos também foram submetidos à análise de conteúdo temática. No total, identificaram-se seis classes atinentes à percepção dos profissionais sobre os tópicos abordados, a saber: a morte e o morrer em cuidados paliativos em final de vida; o profissional de saúde diante de situações extremas de final de vida no contexto dos cuidados paliativos; o paciente, sob cuidados paliativos em final de vida, como sujeito de direitos humanos; a relação paciente-profissional-família na tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida; Diretivas Antecipadas de Vontade como ferramenta para promoção de autonomia e privacidade dos pacientes paliativos em final de vida; e aspectos bioéticos relacionados às DAV na tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida. Com base nos resultados reunidos nessa pesquisa, foi possível perceber contradições no que tange à observância dos princípios bioéticos durante a prática assistencial nesse contexto. Igualmente é válido destacar que os profissionais entrevistados comunicaram poucas informações acerca das DAV. Ademais, perceberam-se inseguranças, notadamente aquelas associadas à insuficiência de amparo legal em situações que envolvem o atendimento de vontades e preferências de pacientes em final de vida. As evidências desse estudo apontaram que as DAV podem ser ‘ferramenta’ útil na defesa do respeito à autonomia e à privacidade desses pacientes. Outrossim, compete ressaltar que aplicar os DHP, na elaboração de DAV nesse contexto de cuidados, pode promover o reconhecimento da dignidade da pessoa humana. Concluiu-se que é de suma importância a regulamentação de DAV no Brasil, particularmente com fundamento em DHP. Por fim, o presente estudo indicou que é relevante estimular a oferta de treinamento e capacitação em bioética e cuidados paliativos, com intuito de contribuir para melhoria do acompanhamento desses pacientes e de seus familiares.

**Palavras-chave:** Diretivas Antecipadas; Tomada de Decisões; Assistência Paliativa; Bioética; Direitos do Paciente.

## ABSTRACT

An Advance Directive (AD) is a set of documents that explains the care and treatment of a patient in the event their capacity to make decisions is compromised, which seeks to preserve their autonomy, privacy, and dignity. Considering these assumptions, a study was conducted with the objective of learning and analyzing the beliefs of health professionals about the use of ADs in the decision-making process in end-of-life palliative care, under the Human Rights of Patients (HRP) theoretical framework. Empirical research in Brazil on this topic is scarce, so an exploratory, descriptive study with a qualitative approach was conducted. The sample consisted of 20 health professionals (13 nurses and 7 physicians) from a public hospital in the Midwest region of Brazil. A sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview script were used for data collection. To analyze the interviews, IRAMUTEQ software was used. The reports obtained were also subjected to thematic content analysis. In total, six categories were identified concerning the perceptions of professionals on the topics covered, namely: death and dying in palliative care at the end of life; the health professional vs extreme end-of-life situations in the context of palliative care; the patient, under palliative care at the end of their life, as a subject of human rights; the patient-professional-family relationship in decision-making in end-of-life palliative care; ADs as a tool to promote autonomy and privacy in end-of-life patients; and bioethical aspects related to ADs in decision-making in end-of-life palliative care. The results of this study exposed contradictions concerning respect for bioethical principles during the practice of care in this context. It is also worth noting that the professionals interviewed reported having little information about ADs. Furthermore, insecurities were identified, notably those associated with insufficient legal protection in situations that involve observing the wishes and preferences of patients at the end of life. This study indicated that ADs can be a useful 'tool' in defending respect for the autonomy and privacy of palliative patients. Furthermore, it is worth emphasizing that respecting the HRP when carrying out any advance directives in this context of care can promote the recognition of human dignity. In conclusion, it is important to regulate ADs in Brazil, particularly based on the HRP. Finally, the present study concluded that it is necessary to encourage offers of training and qualification in bioethics and palliative care, to contribute to improving service to these patients and their families.

**Keywords:** Advance Directives; Decision-making; Palliative Care; Bioethics; Patient Rights.

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida, sigla em inglês

ANCP - Agência Nacional de Cuidados Paliativos

CC - Clínica cirúrgica

CDESC - Comitê de Direitos Econômicos Sociais e Culturais da ONU

CDH - Classificação Hierárquica Descendente

CEPE - Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem

CFM - Conselho Federal de Medicina

CM - Clínica médica

CRM - Conselho Regional de Medicina

DAV - Diretivas Antecipadas de Vontade

DHP - Direitos Humanos dos Pacientes

DUBDH - Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

DUDH - Declaração Universal dos Direitos Humanos

ENF - enfermeiro

EUA - Estados Unidos da América

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana, sigla em inglês

IRAMUTEQ - Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires

MED – médico

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

RAS - Rede de Atenção à Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

TV - Testamento vital

UnB - Universidade de Brasília

UPC - Unidade de Pacientes Críticos

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Classificação hierárquica descendente - Resultado fornecido pelo <i>software</i> IRAMUTEQ, evidenciando seis classes e a distribuição das porcentagens dentro do <i>corpus</i> .....	58
Figura 2 - Nuvem de palavras a partir das categorias criadas pelo <i>software</i> IRAMUTEQ. ....	59

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização dos profissionais da pesquisa .....	55
---	----

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa, Brasília, DF, 2021. ....	56
--	----

## SUMÁRIO

<b>PRÓLOGO</b> .....	<b>11</b>
<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>12</b>
<b>2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	<b>17</b>
2.1 CUIDADOS PALIATIVOS EM FINAL DE VIDA .....	17
2.2 O REFERENCIAL TEÓRICO DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES NOS CUIDADOS PALIATIVOS .....	22
2.2.1 Direito de não ser submetido à tortura e outros tratamentos cruéis, desumanos e degradantes .....	30
2.2.2 Direito a não discriminação e igualdade .....	32
2.2.3 O direito à privacidade e o direito à informação .....	33
2.3. A TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM FINAL DE VIDA .....	35
2.4 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM FINAL DE VIDA .....	38
2.5 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES COMO REFERENCIAL BIOÉTICO PARA ELABORAÇÃO DE UMA DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE .....	43
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	<b>48</b>
3.1 OBJETIVO GERAL .....	48
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	48
<b>4 MÉTODO</b> .....	<b>49</b>
4.1 TIPO DE ESTUDO .....	49
4.2 CENÁRIO .....	49
4.3 PARTICIPANTES .....	49
4.4 INSTRUMENTOS .....	50
4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS .....	50
4.6 CAPTAÇÃO DE SOM .....	52
4.7 TRANSCRIÇÃO .....	52
4.8 ANÁLISE COMPUTACIONAL .....	52
4.9 ANÁLISE DE CONTEÚDO .....	53
<b>5. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>54</b>
5.1 AVALIAÇÃO DE CONTEÚDO .....	60

5.1.1 A morte e o morrer em cuidados paliativos em final de vida .....	60
5.1.2 O profissional de saúde diante de situações extremas de final de vida no contexto dos cuidados paliativos.....	71
5.1.3 O paciente sob cuidados paliativos em final de vida como sujeito de direitos humanos .....	77
5.1.4 Relação paciente-profissional-família na tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida. ....	84
5.1.5 Diretivas Antecipadas de Vontade como ferramenta para promoção da autonomia e privacidade dos pacientes paliativos em final de vida. ....	92
5.1.6 Aspectos bioéticos relacionados às DAV na tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida .....	102
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>115</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>118</b>
<b>APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....</b>	<b>134</b>
<b>APÊNDICE 2 – ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA .....</b>	<b>135</b>
<b>ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>136</b>
<b>ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DE USO DE SOM .....</b>	<b>138</b>
<b>ANEXO 3 – PARECER DE APROVAÇÃO DA PESQUISA NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA .....</b>	<b>139</b>

## PRÓLOGO

Meu interesse na temática dos cuidados paliativos vem desde a adolescência, após a perda de uma pessoa muito próxima diagnosticada com uma doença terminal. A morte do meu pai, em decorrência de complicações cardíacas, pouco tempo depois da minha graduação em enfermagem, também contribuiu para o desejo em aprofundar meus conhecimentos em cuidados paliativos e cuidados em saúde em final de vida.

Ao longo da minha trajetória profissional, me deparei com muitos pacientes em fase final de vida que necessitavam de cuidados paliativos. Embora não tenha o título de especialista na área dos cuidados paliativos, participei de alguns cursos de curta duração na área, principalmente após atuação em um hospital, onde a demanda por esses cuidados era bastante elevada.

Os dilemas em torno da tomada de decisão em saúde em final de vida me impactavam, principalmente envolvendo a tríade profissional de saúde/paciente/família. Incomodava-me, especialmente, que os desejos e as decisões dos pacientes sobre sua saúde não fossem suficientemente considerados.

Com o propósito de prestar uma assistência de saúde mais eficiente e de qualidade ao paciente em fase final de vida, observando suas vontades e preferências, empenhei-me em aprofundar conhecimentos na área dos cuidados paliativos e cuidados em saúde em final de vida. Foi quando me aproximei da bioética e, através dela, conheci o referencial dos Direitos Humanos relativos às pessoas em adoecimento que necessitam de serviços de saúde.

## 1. INTRODUÇÃO

Considerando que, ao longo dos tempos, os progressivos avanços tecnocientíficos em saúde viabilizaram uma maior sobrevivência das pessoas e, como resultante desses avanços, houve o aumento da prevalência das doenças crônicas não-transmissíveis, que podem ser determinadas por condições graves, muitas vezes, incapacitantes e degradantes que ferem a dignidade humana, sobretudo no final da vida (1), onde ainda há carência na implementação de cuidados em saúde (2), os aspectos que envolvem a assistência à saúde precisam ser pensados em termos técnicos e bioéticos.

A morte do paciente, na prática assistencial dos profissionais de saúde, é um fato constante e, ainda assim, constitui um tabu para muitos profissionais. Historicamente, a morte foi, por muitos séculos, considerada como um fracasso da medicina, sustentava-se a ideia de que nada mais poderia ser feito pelo doente quando na impossibilidade de cura, dessa forma, as pessoas em final de vida ficavam desamparadas quanto aos cuidados de saúde necessários nessa fase tão singular da vida (3).

Na impossibilidade de cura, a morte, mais do que nunca, deve ser encarada como parte natural do ciclo da vida, devendo as pessoas em fase final de vida serem inseridas nas decisões sobre a vida que lhes restam. Assim, o paradigma do processo saúde-doença volta-se para a necessidade da implementação de ações de saúde que visem à melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, destacando-se, nessa perspectiva, a adoção de cuidados paliativos (4).

Os cuidados paliativos mais que uma especialidade da saúde caracterizam-se como uma “filosofia”, um “modo de cuidar”, um “remodelamento” do estilo de vida que visa a aumentar a qualidade de vida de pacientes e de suas famílias no enfrentamento aos problemas associados à finitude da vida resultante de uma doença (5).

Essa modalidade de assistência à saúde volta-se ao cuidado às pessoas e não à cura das doenças, reafirmando a valorização de uma vida significativa, colocando o paciente como o centro do cuidado de sua vida, respeitando suas vontades e preferências com vistas à autonomia e dignidade humana em todo o ciclo vital, indo ao encontro dos pressupostos do referencial teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes (6). Nesse sentido, os cuidados paliativos são, segundo Burlá e Py (7), uma

resposta indispensável ao tratamento das pessoas com problemas de saúde complexos, cuja cura não é possível, direcionando o cuidado para a melhoria da qualidade de vida com respeito ao seu sofrimento e de seus familiares .

Quando em adoecimento e, diante da impossibilidade de cura, a pessoa torna-se mais vulnerável, sobretudo pelo fato de as doenças graves em estágio avançado tenderem a provocar incapacidades que podem comprometer a autonomia da pessoa enferma, o que requer compreensão dos limites das ações de saúde, para que os processos terapêuticos (que não podem modificar a condição de saúde) sejam desencorajados, direcionando o cuidado para a melhoria da qualidade de vida (33,34).

É importante frisar que o conceito de dignidade humana é complexo, não sendo sua definição o objeto deste estudo, contudo, para melhor compreensão das discussões aqui propostas, adotou-se a concepção de Andorno (8) sobre dignidade humana, por expor que ela consiste em valor norteador das relações internacionais de direitos humanos e da ética biomédica, consistindo em conceito político e legal de penetração global. Nesse sentido, sublinha-se a ideia de dignidade humana como princípio, que se conecta às perspectivas dos Direitos Humanos, uma vez que tal princípio se encontra previsto em declarações e em tratados internacionais, e possui conteúdo ético inegável (8).

A provisão dos cuidados paliativos se aproxima dos pressupostos do referencial teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes, doravante DHP, na medida em que considera que todos os indivíduos em adoecimento, independente do prognóstico, devem ter preservados sua dignidade com vistas à qualidade de vida (9). Nesse sentido, a terapia paliativista é assentada, como um direito essencial (10), que interliga-se aos DHP, a saber: o direito à privacidade; o direito de não ser submetido a tortura e outros tratamentos cruéis, desumanos e degradantes; e o direito de não ser discriminado, entre outros (11,12).

Os DHP integram o Direito Internacional dos Direitos Humanos e esse referencial consiste, basicamente, no uso instrumental teórico, normativo e institucional do Direito Internacional dos Direitos Humanos na temática dos cuidados em saúde dos pacientes, fundamentado em princípios e direitos, que estão previstos em normas jurídicas e tratados internacionais de caráter vinculante, alicerçando-se nos princípios do Cuidado Centrado no Paciente; da Dignidade Humana; da Autonomia Relacional e da Responsabilidade do Paciente (11).

Este estudo, todavia, se deterá apenas ao princípio do cuidado centrado no

paciente tendo em vista seus elementos centrais, sublinhando-se: a dignidade e respeito; o compartilhamento de informação; participação e colaboração (13); constituírem componentes importantes para balizar a discussão sobre a tomada de decisão em saúde que envolve os pacientes em cuidados paliativos em final de vida.

Com efeito, no Brasil, os DHP são propostos como novo referencial da Bioética Clínica (14), e vem sendo desenvolvido por pesquisadores vinculados ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB), por meio do Observatório Direitos dos Pacientes, cujo objetivo central é levantar e sistematizar informações normativas, bioéticas e jurisprudenciais sobre os direitos humanos dos pacientes no Brasil e em outros países, com a finalidade de disseminá-las e de promover o reconhecimento dos pacientes enquanto titulares de direitos humanos (12).

Importa dizer que os DHP têm como propósito enfrentar a assimetria de poder na relação médico-paciente, que se encontrava atrelada à tomada de decisão unilateral do profissional, asfixiando o protagonismo do paciente nas decisões sobre sua própria saúde (11,15). Desse modo, com base no reconhecimento dos pacientes como sujeitos de direitos, o referencial dos DHP se fundamenta na visão holística do paciente e na dignidade humana (11).

Nessa perspectiva, considera-se que a tomada de decisão em saúde não é tarefa fácil, mormente quando o indivíduo em adoecimento se encontra em cuidados paliativos em fase final de vida, tornando-se mais difícil ainda, se esse indivíduo, no decorrer do processo da doença, perder sua capacidade de manifestação, transferindo o poder de decisão sobre sua vida a terceiros, quer seja familiar, profissional da saúde ou pessoa responsável.

A adoção e implementação de ferramentas que auxiliem a tomada de decisão em saúde diante dessas circunstâncias torna-se um ato de responsabilidade ética e humanitária, posto que registros de manifestação de vontade, como as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), visam a salvaguardar os desejos e preferências expostos previamente pelo indivíduo em adoecimento, diante de um eventual comprometimento de sua capacidade decisional, preservando sua autonomia e privacidade em detrimento da sua dignidade.

As DAV baseiam-se no princípio do respeito à autonomia, sendo um documento legal que propõe facilitar a tomada de decisão com relação a assistência à saúde do paciente com base nas suas preferências antes que seja estabelecida uma

incapacidade para fazê-lo (16).

No sentido de promover os DHP em cuidados paliativos, fomentar a participação dos pacientes em cuidados paliativos em final de vida na tomada de decisão sobre sua saúde com vistas ao direito pelo respeito à autonomia e à privacidade, este trabalho propõe discutir a aplicação do referencial dos DHP na elaboração das DAV e sua importância no processo de tomada de decisão em saúde em final de vida, uma vez que os DHP primam pela valorização da pessoa humana e reconhecem sua dignidade frente ao adoecimento, coadunando com a finalidade das DAV e com os objetivos dos cuidados paliativos.

Reconhecendo a importância do trabalho de todos os membros que compõem a equipe multiprofissional em saúde, esta pesquisa incluiu apenas médicos e enfermeiros, tendo em vista que, historicamente, são as duas principais categorias profissionais responsáveis pelo cuidado do paciente (17). Para Silva (18), considerando as peculiaridades da equipe em saúde, médicos e enfermeiros são os grupos de profissionais de maior representatividade para os serviços nessa área.

Além disso, ao médico é legalmente imputado a responsabilidade quanto ao diagnóstico e definição terapêutica, ao tempo que o enfermeiro, é o membro da equipe de saúde que despense maior tempo em contato direto com o paciente, sendo o responsável por executar grande parte das ações técnicas exigidas nos tratamentos (19).

Pondera-se, também, que a observância das DAV está expressamente contemplada no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (no seu Art. 42, parágrafo único), havendo, para os profissionais da categoria médica, uma orientação sobre DAV, manifestada pelo seu respectivo conselho profissional através da resolução CFM 1.995/12.

Destaca-se a pouca quantidade de trabalhos empíricos identificados durante a elaboração desta Dissertação, sobretudo aqueles que focalizavam a ideia central dos DHP. Diante dessa escassez de pesquisas sobre o tema, sublinha-se a importância da presente pesquisa realizada no cenário brasileiro.

Dito isso, a discussão que se segue se inscreve no âmbito da bioética pelo pressuposto de que aplicar o referencial dos DHP na elaboração de uma DAV para decisões de final de vida, implica reconhecer a dignidade da pessoa enferma, dando-lhe voz mesmo em situações extremas de vida diante da impossibilidade terapêutica, com vistas à promoção da qualidade de vida, independente das condições impostas

pelo adoecimento (12).

Assim, a atualidade do tema aqui discutido justifica a presente Dissertação, bem como a lacuna de conhecimentos sobre aspectos assistenciais no âmbito hospitalar e sobre aspectos bioéticos que envolvem a relação entre o profissional de saúde, paciente e sua família, face a tomada de decisão em saúde em cuidados paliativos em final de vida sob a ótica dos DHP.

Este estudo buscou responder a seguinte questão norteadora: quais as concepções de profissionais de saúde (mais precisamente, médicos e enfermeiros) sobre o uso de diretivas antecipadas de vontade no processo de tomada de decisão em saúde em cuidados paliativos em final de vida?

Desse modo, pretende-se não só saber as concepções dos profissionais da saúde sobre as DAV, mas também, contribuir para o conhecimento científico já existente e difundir uma cultura de respeito aos desejos e preferências do paciente em condição de terminalidade.

## 2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 CUIDADOS PALIATIVOS EM FINAL DE VIDA

O avanço tecnológico na área da saúde promoveu um aumento da expectativa de vida, acarretando no crescente envelhecimento populacional, fato que provocou uma mudança no perfil de morbimortalidade dos indivíduos, concorrendo para o incremento da prevalência das doenças crônicas não-transmissíveis, incuráveis, caracterizadas, muitas vezes, por condições incapacitantes e degradantes (20,21).

Desta forma, ter uma doença que ameaça a vida pode resultar em um morrer lento, com muito sofrimento físico, mental, social e emocional, atestando a necessidade de implementação de ações de saúde que visem à melhoria da qualidade de vida das pessoas, o que exige uma reflexão do cuidado sob o ponto de vista técnico e bioético (1,22).

As doenças com impossibilidade de reversão ou tratamentos curativos, trazem a necessidade de um cuidado holístico voltado para o interesse pela totalidade da vida do paciente com respeito ao seu sofrimento e de seus familiares. A esse tipo de cuidado deu-se o nome de cuidados paliativos (22).

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou sua primeira definição de cuidados paliativos, definindo-os como o cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não responde aos tratamentos que visam à cura. Contudo, no ano de 2002, esse conceito estendeu o cuidado à família, além de incluir a dor e o sofrimento como aspectos relevantes do cuidado, definindo-o como a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento e promoção da dignidade humana em seu aspecto físico, psicossocial e espiritual (23). Pela primeira vez, uma abordagem incluiu a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano.

Os cuidados paliativos mais que uma especialidade da saúde, é uma “filosofia”, um “modo de cuidar”, um “remodelamento” do estilo de vida que visa aumentar a qualidade de vida de pacientes e de suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que limitam a vida (5). Essa modalidade de assistência à saúde reconhece a finitude da vida, voltando-se aos cuidados e não à cura das doenças,

preconizando que o atendimento seja realizado por uma equipe multiprofissional a fim de alcançar as várias dimensões da vida (6).

A terapia paliativista ganhou força no campo assistencial da saúde por meio do movimento do *Hospice* que emergiu em 1967, quando a enfermeira, médica e assistente social, Cicely Saunders instituiu, em Londres, o *St. Christopher's Hospice*, uma instituição voltada para promoção e prestação de cuidados paliativos qualificados e compassivos da mais alta qualidade (24).

O cuidado paliativo baseia-se na ideia de que a cura da doença não é mais possível, devendo os esforços em saúde serem direcionados para melhorar a qualidade da vida do paciente, considerando todos os aspectos da vida, incluindo o físico, psicossocial, cultural, espiritual, entre outros, tipificando um cuidado integral (25).

Embora muito associados a pacientes oncológicos que cursam em final de vida, os cuidados paliativos são necessários em diversas doenças. A maioria dos adultos com necessidade de cuidados paliativos apresenta doenças crônicas como doenças cardiovasculares (38,5%), câncer (34%), doenças respiratórias crônicas (10,3%), Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS), sigla em inglês (5,7%) e diabetes (4,6%). Muitas outras condições podem exigir cuidados paliativos, como insuficiência renal, doença hepática crônica, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatoide, doença neurológica, demência, anomalias congênitas e insuficiência cardíaca (26).

Atualmente, segundo um levantamento feito pela OMS, apenas 14% das pessoas que necessitam de cuidados paliativos em todo o mundo os recebem, a estimativa é que cerca de 40 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos em todo o mundo (26). A *Worldwide Palliative Care Alliance*, organização não governamental internacional com foco no desenvolvimento global de cuidados paliativos, recomenda que todos os governos integrem os cuidados paliativos nos sistemas de saúde ao lado de cuidados curativos em seus países (27).

Segundo a OMS, a nível mundial, uma série de barreiras significativas devem ser superadas para lidar com a necessidade não atendida de cuidados paliativos: as políticas e sistemas nacionais de saúde frequentemente não incluem cuidados paliativos; o treinamento em cuidados paliativos para profissionais de saúde é frequentemente limitado ou inexistente; e o acesso da população ao analgésico com opiáceos é inadequado e não atende às convenções internacionais sobre o acesso a

medicamentos essenciais (26).

Outras barreiras aos cuidados paliativos incluem: falta de conscientização entre os formuladores de políticas, profissionais de saúde e o público sobre o que são os cuidados paliativos e os benefícios que podem oferecer aos pacientes e aos sistemas de saúde; barreiras culturais e sociais, como crenças sobre a morte e morrer; equívocos sobre os cuidados paliativos, como sendo necessários apenas para pacientes com câncer ou nas últimas semanas de vida; e equívocos de que melhorar o acesso à analgesia opioide levará ao aumento do abuso de substâncias (26,27).

No Brasil, o tema dos cuidados paliativos é considerado recente, como aponta o levantamento sobre os serviços de cuidados paliativos disponíveis no território brasileiro, realizado pela Agência Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), que encontrou até agosto de 2018, 177 serviços de cuidados paliativos no país (28).

A análise do mapeamento evidenciou que mais de 50% dos serviços de cuidados paliativos do Brasil iniciaram suas atividades na década de 2010 (28), ano que o país ocupou o 38º lugar dentre 40 países apontados em pesquisa de *ranking* de qualidade de atendimento no fim da vida, ficando o primeiro lugar com o Reino Unido, segundo *The Economist Intelligence Unit*, uma divisão de pesquisa e análise do *The Economist Group*, uma empresa de mídia com sede em Londres, especializada em informações de negócios internacionais e assuntos mundiais (29).

Estudos demonstram que a probabilidade de crescimento da população brasileira entre 2000 e 2040 é de 31,5%, com isso, no ano de 2000 a estimativa mínima de necessidade de cuidados paliativos foi de 662.065 casos e que, para o ano 2040, será 1.166.279, conseqüentemente, haverá aumento da demanda de profissionais da saúde capacitados em terapia paliativista (30).

Embora os registros dos serviços de saúde, no Brasil, que dispunham de cuidados paliativos tenham sido datados desde 2010, somente em 2018, o Ministério da Saúde publicou a resolução nº 41, que normatiza a oferta de cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (31).

Essa resolução propõe que, nas redes de atenção à saúde, sejam claramente identificadas e observadas as preferências da pessoa doente quanto ao tipo de cuidado e tratamento médico que receberá. Também define que os cuidados paliativos devam estar disponíveis em todos os pontos de atendimento da Rede de Atenção à Saúde (RAS), a saber: atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar,

urgência e emergência. Essa publicação abriu espaço para definir diretrizes de cuidado e aprimorar a oferta dos cuidados paliativos (31).

A terapia paliativista deve ser apresentada a toda pessoa com doença que ameaça a vida desde o seu diagnóstico e não apenas em fase final de vida, uma vez que, os cuidados paliativos não estão essencialmente ligados à impossibilidade de cura, mas à possibilidade ou não de terapia modificadora da doença, o que muda a concepção de que não há mais nada a se fazer pelo paciente, salvaguardando a dignidade da pessoa diante do adoecimento (32).

A pessoa humana deve ter sua dignidade e direitos respeitados em todas as fases da vida, incluindo a de final de vida. Quando em adoecimento, especificamente quando na impossibilidade de cura, o sujeito encontra-se mais vulnerável, em virtude de as doenças, que não possuem bom prognóstico ou não respondem às terapias existentes, tenderem a provocar incapacidades que podem comprometer a autonomia da pessoa, levando a conflitos diante das várias opções terapêuticas disponíveis (33,34).

Sobre o impasse entre métodos artificiais para prolongar a vida e a atitude de deixar a doença seguir sua história natural, é interessante abordar, brevemente, os conceitos de eutanásia, distanásia e ortotanásia. Vale lembrar que eutanásia é entendida como uma prática para abreviar a vida, com a justificação de aliviar ou evitar sofrimento extremo para os pacientes com condição de saúde grave e irreversível. A distanásia (ou obstinação terapêutica) é caracterizada por tratamentos fúteis ou inúteis, diante da impossibilidade de cura, ao utilizar processos terapêuticos que não trazem benefício ao paciente, uma vez que não podem modificar sua condição de saúde. Já a ortotanásia pode ser compreendida como a morte no seu tempo certo, sem abreviação da vida, na oportunidade, o doente continua a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que lhe causa sofrimento, com garantia de assistência à saúde integral (1,3).

Alguns autores, como Kovács (35) e Pessini (34), aproximam as noções de ortotanásia e cuidados paliativos, pois ambos dizem respeito à morte como um processo natural, cujo acompanhamento integral do paciente busca evitar a distanásia, aliviando a dor e os sintomas de desconforto e sofrimento.

Por se tratar de um tema sensível que abrange aspectos diversos da vida, incluindo o processo do morrer, a prática dos cuidados paliativos costuma suscitar nos profissionais de saúde uma série de dilemas éticos e inseguranças em relação às

competências legais devidas às profissões (22,36).

Estudos mostram que a maioria das pessoas ao redor do mundo preferiria falecer em casa, no entanto, metade falece em hospitais. Ao mesmo tempo, há indícios, na literatura, de uso excessivo de medidas agressivas no fim de vida e de um uso aquém do que seria ideal de cuidados paliativos, sugerindo, assim, que há espaço para desenvolver esse tipo de abordagem com potencial de trazer benefícios tanto para os pacientes como para o sistema de saúde, otimizando os recursos e oferecendo uma assistência à saúde alinhada com as preferências de cuidados do indivíduo (37).

Os cuidados paliativos são explicitamente reconhecidos no âmbito do direito humano à saúde. Deve ser fornecido por meio de serviços de saúde centrados na pessoa e integrados, que deem atenção especial às necessidades e preferências específicas dos indivíduos (20).

Na prestação de cuidados paliativos dentro de um sistema de saúde cada vez mais complexo, pacientes em palição podem sofrer violação de seus direitos. A provisão dos cuidados paliativos está em conformidade com o respeito dos direitos dos pacientes, na medida em que considera que todos os indivíduos em adoecimento, independente do prognóstico, devem ter preservados sua dignidade com vistas à qualidade de vida (9).

No que concerne aos DHP que se encontram em cuidados paliativos, destacam-se: direito de não ser submetido à tortura e outros tratamentos cruéis, desumanos e degradantes; direito à não discriminação e à igualdade; direito à privacidade e o direito à informação. Que, embora não sejam os únicos DHP relativos aos pacientes em terapia paliativista, apontam a importância da interface entre os DHP e os cuidados paliativos na prática assistencial cotidiana (11,12).

Ocorre que a proposta dos cuidados paliativos é essencialmente ética, principalmente no contexto de terminalidade. Para além de um tratamento convencional, ela ultrapassa a égide da doença e se oferece para transformar o atendimento com foco na pessoa com enfermidade, cuja cura não é possível, proporcionando qualidade no cuidado até o final de vida (92).

Nessa perspectiva, os cuidados paliativos se aproximam do referencial teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP), na medida em que este se encarrega, entre outras ações, das reflexões sobre o cuidado que vai além da terapia curativa, possibilitando discussões acerca das necessidades do paciente em todos os aspectos

da vida, incluindo a conscientização sobre a finitude da vida, podendo contribuir com melhores experiências nessa etapa da vida (38).

## 2.2 O REFERENCIAL TEÓRICO DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Com base nas definições de órgãos e agências da Organização das Nações Unidas (ONU), entende-se que os Direitos Humanos são normas jurídicas estabelecidas em declarações, tratados, direito costumeiro internacional, princípios gerais, e outras fontes de Direito Internacional (39). Sublinha-se que os Direitos Humanos são interdependentes, indivisíveis e universais (40).

Como o conteúdo dos Direitos Humanos disposto nos documentos internacionais se apresenta textualmente vago, importa demandar esforços para que seu teor possa ser aplicado concretamente. Assim, os Direitos Humanos têm seu conteúdo explorado e demarcado pela jurisprudência internacional, enquanto que os direitos fundamentais têm seu conteúdo demarcado pela jurisprudência nacional (11).

Os Direitos Humanos, distintamente de uma ampla gama de direitos, possuem duplo conteúdo: jurídico e ético. Tais direitos consistem em pleitos sociais na direção da realização de bens éticos, assim compreendidos socialmente, que propiciam o desfrute de uma vida digna (11). Dessarte, os Direitos Humanos existem para concretizar a dignidade humana, de modo que todos os seres humanos, sem nenhuma distinção, possam desenvolver suas capacidades pessoais (41).

Tomando por base a concepção de Andorno (15), a dignidade humana é o princípio matriz dos Direitos Humanos, cujo eixo central é o igual respeito a todos os seres humanos, sendo tais direitos instrumentos de concretização da dignidade humana na vida social (42). Tal princípio se entrelaça a duas perspectivas dos Direitos Humanos porquanto se encontra previsto em declarações e em tratados, bem como possui conteúdo ético inegável (43).

Os Sistemas de Direitos Humanos se dividem em: Sistema de Direitos Humanos da ONU, Sistema Europeu de Direitos Humanos, Sistema Interamericano de Direitos Humanos e Sistema Africano de Direitos Humanos. O Estado brasileiro se vincula às normas e decisões dos três primeiros (11). Do Sistema da ONU, destaca-se, para este trabalho, o Relator Especial sobre o Direito à Saúde que diz sobre toda pessoa desfrutar o mais elevado nível possível de saúde física e mental (39), do

Sistema Europeu em detrimento da sua jurisprudência ser a mais amadurecida em termos de direitos humanos dos pacientes (11).

Influenciadas pelos movimentos dos direitos civis, do feminismo e do ativismo dos consumidores, as ações em prol do reconhecimento dos direitos dos pacientes surgiram como reivindicação à participação ativa do paciente no processo terapêutico em contraposição ao paternalismo médico (44,45). Dito isso, os direitos dos pacientes têm como objetivo enfrentar a assimetria de poder na relação médico-paciente, que se ancorava na tomada de decisão unilateral do médico, asfixiando o protagonismo do paciente nas decisões sobre sua própria saúde (11,45).

À condição de paciente, importa explorar duas situações: a de vulnerável e a de ator central no processo terapêutico, o que lhe confere especificidade ímpar no espaço social, na medida em que sua condição de fragilidade psíquica, sua limitação física e subjugação a um saber estranho tornam a contingência de ser “paciente” um estado particular do ser humano (11).

Os DHP são um conjunto de cartas, declarações e leis sobre tais direitos, previsto em tratados e declarações internacionais, que refletem o reconhecimento de que as pessoas enfermas, apesar de sua discutível passividade, impotência e fragilidade, podem ser protagonistas de sua vida e tratamento (46).

A aplicação de uma estrutura de Direitos Humanos no atendimento ao paciente requer uma série de medidas, como leis e políticas adequadas, documentação/notificação de inconformidades na prestação de serviços de saúde e, notavelmente, recursos legais para abordá-los (45).

No cenário internacional, destaca-se a Convenção para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina, a intitulada Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina, adotada no âmbito do Conselho da Europa em 1997, que embora não tenha sido uma carta de direitos do paciente propriamente dita, possui importantes dispositivos passíveis de serem aplicados na esfera dos cuidados do paciente (11). Segundo Annas (9), tal convenção é o mais completo documento internacional sobre os direitos dos pacientes.

No Brasil, as primeiras regulações acerca dos direitos dos pacientes datam dos anos 1990, contudo, nunca houve a adoção de uma carta nacional dos direitos dos pacientes com força de lei (11). Segundo Gauderer (47), os primeiros passos na direção da salvaguarda dos direitos dos pacientes no Brasil, não surgiram do ativismo

de pacientes, mas sim, de empreendimentos levados a cabo pelos profissionais da medicina no seu Código de Ética Médica que na edição de 2009 destinou um capítulo específico aos Direitos Humanos dos pacientes (48).

No âmbito do Ministério da Saúde brasileiro, a primeira portaria sobre os direitos dos usuários dos serviços de saúde foi publicada no ano de 2006, a Portaria 675, que aprova a Carta de Direitos dos Usuários da Saúde, revogada pela Portaria nº 1.820 de 13 de agosto de 2009, que dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde (49). Contudo, tal portaria não tem condão de criar direitos e deveres, especialmente para profissionais de saúde que atuam como profissionais liberais e para provedores privados de saúde sem vínculo com o SUS.

Sob o prisma legislativo brasileiro, merece destaque o estado de São Paulo, que no ano de 1995, já dispunha de um Código de Saúde, no qual constavam previsões acerca dos direitos dos pacientes. Esse mesmo estado, passou a contar, no ano de 1999, com a Lei 10.241, conhecida como Lei Mário Covas, um marcante dispositivo jurídico nacional que versa sobre os direitos dos usuários dos serviços de saúde no estado de São Paulo, assentando em nível estadual, Direitos Humanos dos pacientes amplamente reconhecidos, como o direito de confidencialidade dos dados pessoais, de consentimento e de recusa concernente a tratamento médicos, que engloba o direito de recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida (50).

Com base no reconhecimento dos pacientes como sujeitos de direitos, o referencial teórico dos DHP, se fundamenta na visão holística do paciente e na dignidade humana inerente a todo ser humano (15), e não simplesmente nas relações contratuais de prestação de serviços de saúde aplicadas ao enredo dos Direitos dos Pacientes e ao Direito do Consumidor.

Ainda que mantenham estreita relação, é necessário ter clareza quanto à distinção entre Direitos dos Pacientes e DHP. Estes fundamentam-se na dignidade humana inerente a todo ser humano, enquanto aqueles, mantêm seus alicerces em bases consumeristas e centradas no aspecto individualista do paciente (11). De modo genérico, os DHP mantêm-se numa estrutura a qual podem derivar os direitos dos pacientes. Então, pode-se construir um arcabouço normativo-teórico de direitos dos pacientes a partir das normativas de Direitos Humanos (11,45).

O paciente é detentor de uma série de direitos, como direitos do consumidor, direitos previdenciários, direitos de isenção fiscal, contudo, tais direitos não são

atribuídos a qualquer tipo de paciente. É preciso que alguns requisitos estejam presentes para que se faça jus, como por exemplo, ter doença grave determinada com o direito a usufruir de isenção do Imposto de Renda, já os DHP são universais, isso significa que os pacientes não precisam apresentar qualquer condição particular (11).

Os DHP são aqueles que as pessoas têm quando se encontram sob cuidados em saúde em razão apenas do fato de serem membros da espécie humana. Conforme Albuquerque (11) e Cohen e Ezer (45), os DHP são os seguintes: direito à vida; direito à privacidade; direito de não ser discriminado; direito à liberdade; direito à saúde; direito à informação e o direito de não ser submetido a tratamento desumano e degradante.

A partir desses direitos são derivados outros mais específicos titularizados pelos pacientes. Esses direitos se distinguem a depender do ordenamento jurídico, contudo, conforme o Relatório da União Europeia sobre os Direitos dos Pacientes, há um conjunto de direitos dos pacientes que são extraídos de diversas legislações europeias e se coadunam com o rol de tais direitos levantados na literatura, a saber: direito ao consentimento informado; direito à segunda opinião; direito de recusar tratamentos e procedimentos médicos; direito de morrer com dignidade, sem sentir dor e de escolher o local de sua morte; direito à informação sobre sua condição de saúde; direito de acesso ao prontuário; direito à confidencialidade da informação pessoal; direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança; o direito a não ser discriminado; o direito de reclamar; direito à reparação e direito de participar da tomada de decisão (11,51).

Com efeito, cada um dos Direitos Humanos implicado nos cuidados em saúde, seja sob a perspectiva do paciente ou do familiar, se encontra previsto em documentos adotados no âmbito das organizações internacionais, tais como o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos; o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais; a Convenção Europeia de Direitos Humanos; e a Convenção Americana sobre Direitos Humanos (11).

Os DHP não preceituam obrigações jurídicas aos pacientes, nem os equiparam aos agentes governamentais quanto aos seus deveres nos sistemas de saúde; entretanto, reconhecem a centralidade do paciente exercida no processo terapêutico, a qual se aproxima dos direitos à liberdade e à privacidade, bem como das responsabilidades (11,45,52), que no sentido bioético da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (53), trata-se da responsabilidade de cunho

moral que os pacientes têm para consigo e seu tratamento.

No plano do Direito Internacional dos Direitos Humanos, o Estado é aquele que tem obrigações em relação aos indivíduos, logo, a relação jurídica de Direitos Humanos é sempre entre o Estado e os indivíduos (39). Partindo dessa concepção, os Estados têm as seguintes obrigações sobre Direitos Humanos: respeitar, proteger e de realizar, que se subdivide em facilitar e prover (54).

Assim, na esfera dos cuidados em saúde, a responsabilização internacional pela violação dos direitos humanos recairá sobre o Estado e não sobre os profissionais de saúde, é daquele o dever de adotar medidas legislativas, administrativas ou de outra natureza que impeçam a violação dos Direitos Humanos dos pacientes (11). A obrigação de respeitar configura-se no dever estatal de não limitar o acesso igualitário aos serviços de saúde, de não impor tratamentos coercitivos aos pacientes e de não ocultar ou desvirtuar intencionalmente informações relacionadas à saúde (55).

Os Direitos Humanos aplicados aos pacientes e os cuidados paliativos têm uma aproximação inegável, em virtude de ambos serem amparados por documentos internacionais, como a Carta de Praga (56) e a Declaração de Montreal (57), quer seja por meio do direito aos cuidados paliativos como componente do direito à saúde (58), do direito ao alívio da dor, correspondente ao direito de não ser submetido a tratamento desumano ou degradante (59), e dos direitos humanos do paciente aplicados ao contexto dos cuidados paliativos, como o direito à privacidade e o direito à informação (60). Já o Conselho da Europa na Recomendação nº 1.418, de 1999, que trata sobre a proteção dos Direitos Humanos dos doentes sem possibilidade de cura e em terminalidade de vida, reconhece o direito a cuidados paliativos e o controle da dor (61).

Aplicar o referencial teórico do DHP aos cuidados paliativos envolve ações fundamentadas no cuidado centrado no paciente, a fim de garantir que as pessoas em palição recebam os cuidados e apoios necessários para uma vida significativa até a sua morte (10,62). Implica, também, desenvolver políticas públicas com vistas à ampliação do acesso aos serviços de cuidados paliativos, considerando a necessidade de capacitação dos profissionais nessa área do conhecimento e a disponibilidade de estrutura adequada integrante à RAS (22,56).

Os cuidados paliativos coadunam com os princípios dos Direitos Humanos no atendimento ao paciente na medida em que os cuidados paliativos melhoram a qualidade de vida dos pacientes e são definidos como o gerenciamento holístico de

problemas físicos, psicológicos, legais e espirituais enfrentados por pacientes com doenças que ameaçam a vida e suas famílias (63).

A Convenção Interamericana para a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos, adotada em junho de 2015, foi o primeiro tratado a articular explicitamente o direito aos cuidados paliativos. Ele se baseia em uma série de direitos para estabelecer um pacote de salvaguardas e garantias essenciais para o direito aos cuidados paliativos. De acordo com essa Convenção, os Estados são obrigados a fornecer acesso aos cuidados paliativos sem discriminação, evitar sofrimento desnecessário e procedimentos fúteis e permitir que os idosos expressem com antecedência sua vontade e instruções com relação às intervenções de saúde, incluindo os cuidados paliativos (64).

Os cuidados paliativos também são reconhecidos no Comitê de Direitos Econômicos Sociais e Culturais da ONU (CDESC) conforme interpretação que confere o direito ao mais alto padrão de saúde possível (Comentário Geral 14), segundo o qual estabelece que os Estados são obrigados a respeitar o direito à saúde, abstendo-se de negar ou limitar o acesso igual a todas as pessoas serviços de saúde preventiva, curativa e paliativa (65).

O CDESC também estabelece que os Estados não podem, sob qualquer circunstância, justificar o não cumprimento da obrigação de acesso a medicamentos essenciais, conforme definido pela lista de medicamentos essenciais da OMS, além de afirmar a importância de cuidar de pessoas com doenças crônicas e terminais, promovendo o alívio da dor evitável e permitindo-lhes morrer com dignidade (65).

Fazer incidir o referencial dos DHP aos cuidados paliativos é reconhecer a dignidade da pessoa em adoecimento, independentemente do prognóstico terapêutico, dando-lhe voz, apoiando e respeitando sua vontade e preferências, bem como incluindo-a nas decisões sobre seu corpo e sua vida (20). Os cuidados paliativos, assim como qualquer cuidado, exige respeito à dignidade do ser humano, que configura um valor que se revela em toda pessoa apenas pelo fato de existir (27,59,60).

Os pacientes e seus familiares não têm acesso suficiente às informações sobre os serviços de cuidados paliativos e a opção de cuidados paliativos, o que implica o direito à informação. Idealmente, os cuidados paliativos devem ser um serviço bem divulgado nas comunidades. Os pacientes com doença que ameaça a vida devem receber as informações de seus médicos e de toda a equipe de saúde envolvida no

cuidado, para que os cuidados paliativos acompanhem paralelamente o tratamento definido, e estejam disponíveis para apoio em qualquer estágio da doença (63).

Mais do que garantir o direito de o indivíduo manifestar sua vontade, é garantir que sua vontade seja verdadeiramente cumprida, especialmente quando este indivíduo se encontra impossibilitado de expressar sua vontade, como no caso de doenças graves e incapacitantes que marcam a maioria dos casos de saúde em final de vida. Para tanto, é necessário que haja legitimação dos direitos dos pacientes e dos instrumentos que subsidiem tais direitos (11).

As lacunas da legislação e a falta de um parâmetro que estabeleça, de maneira clara, como proceder em casos onde não há mais possibilidade de cura, dificulta a atuação dos profissionais de saúde que atuam frente ao paciente em terminalidade de vida (66).

O Brasil, na contramão de países como Bélgica, Reino Unido, Portugal, Holanda e Finlândia que contemplam leis de direitos dos pacientes, não possui legislação que garanta os direitos dos pacientes, havendo apenas recomendações ministeriais e orientações de cunho deontológico que regulamentam o exercício de alguns profissionais tais como médicos e enfermeiros (20). Há, entretanto, um Projeto de Lei em tramitação no Congresso Nacional – PL nº 5559/16 – que dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências (67). Tal lei seria o marco dos DHP no Brasil e poderia mudar o paradigma atual da saúde brasileira, enaltecendo o modelo do cuidado centrado no paciente, com foco na tomada de decisão compartilhada entre o paciente e a equipe multiprofissional, em substituição a um ambiente de paternalismo.

Os DHP, enquanto referencial da Bioética Clínica (14) no Brasil, vêm sendo desenvolvidos por pesquisadores vinculados ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB), por meio do Observatório dos Direitos dos Pacientes (12). O conteúdo dos DHP se alicerçam no seguintes princípios: princípio da dignidade humana; princípio do cuidado centrado no paciente; princípio da autonomia relacional; e princípio da responsabilidade dos pacientes (11,45).

Destaca-se que este estudo se deterá ao princípio do cuidado centrado no paciente tendo em vista seus elementos centrais, sublinhando-se: a dignidade e respeito; o compartilhamento de informação; participação e colaboração (13); componentes importantes para balizar a discussão sobre a tomada de decisão em saúde que envolve os pacientes em cuidados paliativos em final de vida.

O princípio do cuidado centrado no paciente envolve o desenvolvimento de práticas entre paciente e profissional de saúde que visam à diminuição da assimetria de poder nessa relação. Focar o cuidado no paciente significa envolvê-lo na terapia proposta, apoiar sua participação e de seus familiares no processo mediante troca de informações, estimular a colaboração entre todos os envolvidos no tratamento, além de respeitar a liberdade do paciente de decidir entre as opções de cuidado que lhes são apresentadas, acolhendo suas deliberações e necessidades físicas e emocionais (68).

O cuidado centrado no paciente preceitua, ainda, que o estímulo à participação do paciente em seu tratamento modifica o cenário histórico de dominação e paternalismo por parte do profissional da saúde, detentor do conhecimento, para uma relação de diálogo que envolve o doente como um participante ativo e autodeterminado. Essa expressão do cuidado vem ganhando cada vez mais destaque como modelo de assistência à saúde, em detrimento do reconhecimento dos limites do modelo de cuidados convencional (69).

Associa-se o princípio do cuidado centrado no paciente a uma assistência de saúde de melhor qualidade, à maior segurança do paciente e à diminuição de erros médicos. Como elementos-chave, têm-se a implementação do cuidado a partir de uma perspectiva holística do adoecimento, compartilhamento de poder e responsabilidade entre pacientes e profissionais, respeito às decisões do doente, comunicação, interação, colaboração e estabelecimento de relações multiprofissionais que levam em conta a complexidade das necessidades de saúde (70).

A proposta dos cuidados paliativos está em consonância com o referencial dos DHP, ao tempo que considera que todos os indivíduos em adoecimento, independentemente do prognóstico, devem ter preservados sua dignidade com vistas à qualidade de vida (9,10).

Sublinha-se, no que concerne aos DHP que se encontram em cuidados paliativos: direito de não ser submetido à tortura e outros tratamentos cruéis, desumanos e degradantes; direito à não discriminação e igualdade; e direito à privacidade e à informação (11,71), uma vez que tais direitos, apesar de não serem os únicos DHP que se aplicam aos pacientes em palição, são suficientes para demonstrar, na prática cotidiana do cuidado, a importância da interface entre os DHP e os cuidados paliativos, aspirando à qualidade de vida desses pacientes e reconhecendo-os como atores principais das suas vidas e reafirmando sua dignidade

como pessoa.

### 2.2.1 Direito de não ser submetido à tortura e outros tratamentos cruéis, desumanos e degradantes

O direito de não ser submetido à tortura e outros tratamentos cruéis, desumanos e degradantes dos pacientes implica a adoção de medidas por parte do Estado visando a superação das barreiras existentes no acesso a medicamentos paliativos essenciais, com destaque para os opioides (12). Esses medicamentos devem ser garantidos em contrapartida a uma das metas em cuidados paliativos que é proporcionar melhor qualidade de vida pelo alívio da dor, já que a dor se apresenta como um dos sintomas mais limitantes e degradantes que acompanham as doenças crônicas. O papel do Estado é fundamental como garantidor das leis que regulamentam a prescrição, a distribuição e o controle de tais medicamentos (11,56,60).

Sobre esse direito, é importante atentar para os excessos médicos nos cuidados em saúde, principalmente os referentes aos cuidados em final de vida, em que as ações podem ser desvirtuadas para práticas desumanas e degradantes, tais como tratamentos forçados (7). Habitualmente, sob o argumento da beneficência ou do direito à vida, investe-se em tratamentos considerados inúteis, que não garantem a vida do paciente, mas tão somente prolongam o sofrimento, caracterizando o quadro de distanásia (72).

O direito ao alívio da dor está intimamente relacionado à melhoria da qualidade de vida dos pacientes, uma vez que a dor pode representar agravamento da doença, diminuição da autonomia, diminuição do bem-estar, representando um sofrimento que fere a dignidade da pessoa (73,74). Além disso, pode prejudicar as funções cognitivas, as atividades diárias, físicas e sociais, o apetite e o sono, que é interrompido pela dor em 58% dos pacientes (75). A dor e o sofrimento ainda são muito percebidos sob o ponto de vista da aceitação, tornando-se uma barreira para o paciente participar ativamente dos processos de tomada de decisão sobre sua saúde, distanciando-o cada vez mais da possibilidade de viver adequadamente o tempo que ainda lhe resta (76).

Todos os anos, dezenas de milhões de pessoas sofrem de dor moderada a severa sem acesso a medicamentos adequados para a dor, incluindo 5,5 milhões de

pacientes com câncer terminal, 1 milhão de pacientes com HIV/AIDS em estágio final e 800.000 pacientes sofrendo de ferimentos causados por acidentes ou violência (77). Com a população mais velha, uma das faixas etárias de crescimento mais rápido no mundo (78) e o aumento da prevalência de doenças não transmissíveis (79), a necessidade de cuidados paliativos tende a aumentar proporcionalmente (80).

Dor e dificuldade em respirar são dois dos sintomas mais frequentes e graves experimentados por pacientes que precisam de cuidados paliativos. Por exemplo, 80% dos pacientes com AIDS ou câncer e 67% dos pacientes com doença cardiovascular ou doença pulmonar obstrutiva crônica sentirão dor moderada a intensa no final de suas vidas. Os opioides são essenciais para controlar a dor (32,73).

O *International Narcotics Control Board*, órgão de fiscalização independente para controle de drogas, estabelecido pela Convenção Única sobre Drogas Entorpecentes de 1961, descobriu que em 2018, 79% da população mundial, principalmente pessoas em países de baixa e média renda, consumiu apenas 13% da quantidade total de morfina usada para o tratamento da dor e do sofrimento, ou 1% das 388 toneladas de morfina fabricadas em todo o mundo, revelando que a disparidade no consumo de narcóticos para cuidados paliativos entre países de baixa e média renda e os países de alta renda continua a ser motivo de preocupação (81).

A importância de garantir o acesso a medicamentos para controle da dor também foi afirmada pela Assembleia Mundial da Saúde em sua primeira resolução global sobre cuidados paliativos em 2014, que reconhece que os cuidados paliativos são parte central dos sistemas de saúde e recorre à OMS e aos Estados Membros para garantir a disponibilidade de medicamentos narcóticos para gerenciamento de sintomas, mais popularmente conhecidos como “medicamentos controlados”, pois dizem respeito àqueles medicamentos cuja fabricação, posse ou uso são regulamentados por um governo (82).

A morfina é a droga padrão para alívio da dor na ineficiência de outros medicamentos menos potentes, em particular, é uma medicação de baixo custo (73). Todavia, aproximadamente 80% da população mundial que dela necessita como uso terapêutico, ainda, não tem acesso (77). O uso desse fármaco tem destaque principalmente na América do Norte, Oceania e Europa Ocidental, onde as leis possibilitam o fácil acesso a esse tipo de medicação, isso reflete as grandes desigualdades no acesso a medicamentos controlados para o tratamento da dor (81).

Relatórios especiais da ONU sobre a tortura e sobre saúde declararam que a

impossibilidade de acesso a medicamentos analgésicos controlados, na vigência de dor e sofrimento intensos, pode equivaler a tratamento ou punição cruel, desumana ou degradante. Eles também asseveram que a falha em garantir o acesso a medicamentos controlados para o alívio da dor e do sofrimento ameaça os direitos fundamentais à saúde e à proteção contra tratamentos cruéis, desumanos e degradantes (83).

### 2.2.2 Direito a não discriminação e igualdade

O direito a não discriminação e igualdade, parte de inúmeros tratados de Direitos Humanos, também é particularmente relevante para pacientes em cuidados paliativos. O Comentário Geral 14 da ONU determina que as instalações, bens e serviços de saúde devem ser acessíveis a todos, especialmente às camadas mais vulneráveis ou marginalizadas da população, sem discriminação por qualquer dos motivos proibidos de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião política, nacionalidade, propriedade, nascimento ou outro outros (65).

Os profissionais de saúde também devem estar atentos para não discriminar os pacientes com menor nível educacional em função de, geralmente, se envolverem menos com o tratamento, dado que pesquisas apontam que os pacientes com nível educacional superior se envolvem mais com o tratamento, compreendem mais as informações recebidas e fazem mais perguntas(84).

A Corte Interamericana de Direitos Humanos define discriminação como sendo as diferenças arbitrárias, incompatíveis com os Direitos Humanos (85), que na esfera dos cuidados em saúde, penetra a dimensão da acessibilidade, dado que todos têm direito de acesso a bens e serviços de saúde sobre bases não discriminatórias (55).

O direito do paciente de não ser discriminado significa que ele não deve ser tratado em circunstâncias similares distintamente, devendo ter suas especificidades consideradas, especialmente quando apresentar vulnerabilidade acrescida, como pacientes idosos ou com capacidade cognitiva reduzida (11,86). Toda e qualquer pessoa, sem distinção, exclusão ou restrição que necessite de cuidados paliativos deve poder acessá-los sem inconvenientes ou atrasos (62).

É imperioso que o acesso aos cuidados paliativos deva basear-se na necessidade do paciente, independentemente do tipo ou estágio da doença, situação econômica, sexo, idade, raça, opinião política, cultura, religião, localização geográfica

ou qualquer outro fator que configure ação discriminatória que possa resultar em prejuízo para o paciente ou que impossibilite o reconhecimento, a satisfação, ou o usufruto de direitos por parte dele (87).

No âmbito dos cuidados paliativos, muitos pacientes são estigmatizados pela própria evolução da doença e/ou tratamento, sobretudo quando podem apresentar deformações ou depleção de estruturas corporais, tais como: nodulações, ulcerações, amputações, mudança de pigmentação da pele, aumento ou perda excessiva de peso, alopecia, entre outros. Algumas enfermidades podem, inclusive, ser acompanhadas de lesões colonizadas ou infectadas por microrganismos, podendo cursar com odor fétido, que além de gerar incômodo para o próprio paciente, torna-se motivo de constrangimento, levando o paciente, muitas vezes, ao isolamento (20,22).

Outra fonte comum de discriminação ocorre por parte dos profissionais de saúde, que podem carregar preconceitos que interferem nos cuidados em saúde dispensados a determinados pacientes (88), muitas vezes devido à falta de conhecimento acerca dos direitos que cobrem o paciente em palição, como o direito a não sentir dor e ter o acesso a analgésicos potentes, incluindo opioides (89,90).

Ocorre que, em muitas situações, ao procurar atendimento de saúde, os pacientes que sofrem dor crônica, são tarjados pejorativamente como dependentes ou viciados em fármacos que aliviam a dor, atitude que também serve como barreira de impedimento para o acesso a esse tipo de terapia, além de agredir a imagem e a integridade da pessoa (20,91).

Tais condutas discriminatórias no processo terapêutico paliativo impacta negativamente na qualidade de vida do paciente, visto que geram processos de desvalorização dos sujeitos. Também produz iniquidades sociais, afastando tais indivíduos de seus direitos fundamentais, pois viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e um princípio bioético basilar que deve ser respeitado (20).

### 2.2.3 O direito à privacidade e o direito à informação

O direito à privacidade e o direito à informação também são relevantes no contexto dos Direitos Humanos do paciente bem como dos cuidados paliativos estando, frequentemente, interligados. O direito à privacidade diz respeito à autodeterminação sobre seu próprio corpo, e considera qualquer intrusão não

consentida — física ou não física — uma violação deste direito, abrangendo, inclusive, o tratamento médico realizado sem o consentimento do paciente ou ignorando os desejos do paciente em relação ao tratamento (63).

O direito à privacidade diz respeito ao direito do paciente de participar da tomada de decisão e o de conduzir a própria vida conforme suas escolhas pessoais, pela opção por condutas que melhor se adequam ao seu estilo de vida (11,52,60).

Desse direito, emana o dever de facultar às pessoas em palição a participação no processo de tomada de decisão sobre sua própria saúde, assegurando-lhes apoio quando incapazes de decidirem por si mesmas, respeitando suas vontades e preferências. Além disso, há que fomentar o engajamento da família ou outros mecanismos de suporte no processo saúde-doença, permitindo, inclusive, a elaboração de planos antecipados de cuidados em fim de vida, com vistas à garantia do respeito à autonomia e à autodeterminação do paciente (11,92).

O direito de participar da tomada de decisão favorece a qualificação do cuidado e torna o paciente mais consciente sobre suas reais necessidades. A maioria dos pacientes não questionam sobre sua condição de saúde quando estão diante de um atendimento de saúde em que o profissional não possibilita ou estimula sua participação para a melhor escolha sobre sua saúde e acabam buscando outras fontes para orientação, nem sempre adequadas (93).

Sublinha-se a necessidade de implementar ações com base nas decisões compartilhadas, que são um processo no qual profissionais de saúde e pacientes trabalham juntos para o melhor gerenciamento da doença ou as medidas de apoio, baseados em evidências clínicas e nas preferências do paciente, sendo a base fundamental para um cuidado verdadeiramente centrado no paciente (92).

A proposta do cuidado centrado no paciente, permite mitigar a vulnerabilidade e estimular a autonomia deste. Autonomia esta, compreendida nesta perspectiva particular, como a valorização dos desejos e preferências do próprio paciente (86).

O profissional da saúde promove o desenvolvimento da autonomia do paciente sempre que o acolhe e o informa de maneira assertiva sobre sua condição de saúde, apresentando-lhe as opções terapêuticas, avaliando e pesando os benefícios e danos decorrentes de cada proposta, fazendo com que ele desenvolva um raciocínio crítico e tome a decisão que lhe seja mais favorável (94). A informação é um dos elementos essenciais do cuidado centrado no paciente (13).

A informação adequada é crucial para construção e afirmação da autonomia do

paciente, assim como a empatia entre as partes envolvidas no cuidado, que gera a confiança de o paciente, estando ciente da sua condição e opções, decidir a proposta terapêutica que lhe seja mais favorável (95). O recebimento e compreensão de toda informação necessária a respeito da sua saúde, pode minimizar conflitos morais entre as partes envolvidas, além de salvaguardar os direitos do paciente observando o respeito a sua autonomia e privacidade mesmo quando o indivíduo já não puder se manifestar.

Os principais instrumentos internacionais de Direitos Humanos determinam que as informações em saúde devem ser fornecidas ao paciente de uma maneira acessível e facilmente compreensível, compatível com a identidade cultural, nível de educação e necessidades de comunicação, e que respeite o direito de dar e receber informações antecipadamente no que diz respeito às intervenções de saúde (96,97). No âmbito dos cuidados paliativos, esse direito inclui todas as informações relevantes sobre o prognóstico da doença, opções de tratamento e os efeitos colaterais dos medicamentos ou terapias disponíveis para tratar suas condições ou sintomas (63).

### 2.3. A TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM FINAL DE VIDA

O estudo acerca da tomada de decisão iniciou-se nas áreas econômicas e contábeis, referindo-se à escolha realizada por meio de duas ou mais alternativas. Hoje em dia, o crescente avanço da ciência e as diversas opções disponibilizadas no contexto da saúde implicam em árduos e complexos processos de tomada de decisão podendo gerar inúmeros conflitos. O nível de incerteza aumenta quando o profissional de saúde se depara com opções de escolha de alto risco implicando em potenciais ganhos ou perdas significativas para o paciente (98).

Para Simon (99), o processo decisório é definido como o curso de pensamento e ação que resultará em uma seleção, que consiste em escolher cursos alternativos de ação ou, até mesmo, aceitar ou rejeitar uma ação específica. Aduz que o julgamento é inerente da tomada de decisão, pois a compõe e implica análise e ação. Isto significa que análise e ação têm papel de destaque no processo de tomada de decisão: são os meios que permitem definir o problema, avaliar as possíveis alternativas e, finalmente, atingir a decisão.

A bioética, por ocupar um espaço de reflexão complexa, interdisciplinar e

compartilhada, sobre a adequação das ações que incidem sobre a vida em sua completude, tornou-se de grande relevância para a prática clínica, fornecendo ferramentas teóricas para a tomada de decisão do profissional de saúde (100). Entre os vários dilemas bioéticos que exigem preparo e reflexão sobre o que e como fazer estão os cuidados paliativos e as decisões terapêuticas que envolvem essa modalidade do cuidado, sobretudo quando o paciente se encontra em final de vida.

A tomada de decisão nas questões em fim de vida tornou-se mais evidente nos debates contemporâneos, em decorrência: (a) da ampliação do paradigma biotecnológico e do avanço das biotecnologias; (b) da complexidade dos cuidados nos serviços de saúde (unidades de terapias intensivas e tratamentos de suporte vital que prolongam a vida); (c) do envelhecimento populacional; (d) do incremento das doenças crônicas não transmissíveis advindas de tal fenômeno; e (e) da carência de serviços de cuidados paliativos. Em uma sociedade que ainda não tem familiaridade com a morte e o processo do morrer e, onde boa parte das pessoas encontram-se hospitalizadas em seus momentos finais, os profissionais envolvidos no cuidado – principalmente a figura do médico - tendem a assumir a responsabilidade pela determinação de onde, como e quando morrer dos pacientes (33).

Para evitar a concentração da tomada de decisão em saúde no profissional, é fundamental atuar em equipe, e promover a participação do paciente e sua família no processo de tomada de decisão. Nesse sentido, destaca-se a tomada de decisão compartilhada, como uma estratégia centrada na pessoa, que pretende alinhar a comunicação entre profissionais da saúde e paciente, podendo incluir a família ou rede de apoio de escolha do paciente, às preferências, valores e objetivos dos indivíduos (98).

Decisões compartilhadas têm repercussões positivas na assistência: os usuários têm mais confiança na equipe e nos serviços prestados, e se sentem mais satisfeitos com a atenção recebida. Mesmo assim, em muitos casos, o paciente continua submisso a decisões alheias sobre sua vida, transferindo o poder de escolha à equipe de saúde (36).

A tomada de decisão compartilhada depende da construção de um bom relacionamento entre paciente e profissional da saúde, de modo que a informação seja compartilhada e os pacientes recebam apoio para definir e expressar suas preferências e opiniões durante o processo de tomada de decisão. Todavia, esse processo requer uma reflexão ética, na qual os sujeitos envolvidos têm uma relação

interpessoal importante, que pode servir de filtro para a tomada de decisão. Desse modo, o profissional de saúde deve utilizar os seus conhecimentos e seu envolvimento com a família do paciente e com a comunidade para elencar todos os prós e os contras da situação e decidir a melhor atitude a tomar junto com o paciente e os demais profissionais envolvidos no caso (101).

O diagnóstico precoce de doença que ameaça a vida, cuja cura não é possível pelo conhecimento e recursos atuais, é necessário para permitir o início de conversas acerca de tomada de decisão sobre cuidados e tratamento na fase paliativa. Iniciar essas conversas o mais previamente possível, permite que a equipe de saúde tenha mais tempo para descobrir os desejos e preferências da pessoa e para alinhar melhor as práticas de cuidado a essas preferências. Revisar regularmente essas predileções é imprescindível, pois os desejos e preferências podem mudar significativamente na fase paliativa (102).

Faz-se necessário compreender que a tomada de decisão em equipe ocorre tanto no plano individual quanto no coletivo, o que a torna um processo complexo e problemático, resultante da diversidade de informações que deve ser processada e negociada para identificar os possíveis cursos de ação nos diferentes níveis. Entre outras palavras, o modo como os profissionais tomam decisões e a maneira como o grupo afeta as decisões de seus membros são significativas para entender o impacto do trabalho em equipe nas decisões voltadas para os cuidados do paciente e para a conduta da própria equipe (103).

No geral, as decisões de fim de vida são complexas e devem ser adaptadas a cada paciente. Uma discussão ampla sobre o processo de tomada de decisão nas questões de cuidado em torno da morte e do morrer é extremamente necessária em defesa da qualidade e dignidade nos momentos finais. Tal debate se torna ainda mais indispensável na medida que se amplia a expressão da autonomia dos pacientes (consentimento informado, diretivas antecipadas, dentre outros) – exercida pelo próprio paciente ou pelo seu representante legal – frente a intervenções que podem prolongar inutilmente vida ou antecipar a morte, segundo a vontade do seu titular (104).

Sendo considerado aspecto fundamental na prática clínica, a tomada de decisão requer que os profissionais de saúde se preocupem com suas escolhas, para que sejam as mais acertadas e as melhores para seus pacientes, conforme suas vontades e preferências, desde que elas não atentem contra a vida e a legislação

vigente, considerando não somente a relevância técnica, científica, mas igualmente a pertinência ética (100). Diante de tantos fatores que influenciam a tomada de decisão, os debates do campo da bioética têm imensa responsabilidade, pois não só a formação adequada dos profissionais é necessária, como a sensibilização de toda a sociedade para essas questões (36).

#### 2.4 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM FINAL DE VIDA

As diretivas antecipadas de vontade (DAV), são um grupo de documentos de manifestação de vontade para cuidados e tratamentos em saúde (105), criado em 1967 nos Estados Unidos da América (EUA), frente aos desafios em se tomar decisões no final da vida, quando o paciente não consegue fazê-lo (16). A ideia ganhou forma quando o advogado Luis Kutner propôs suas premissas e o modelo do documento em sua obra “*Due process of euthanasia: the living will, a proposal*”. Nesse trabalho, o autor considera legítima, como parte integrante do direito à privacidade, a recusa de tratamento que prolongasse a vida do paciente quando na impossibilidade de cura (106).

As DAV surgem como um instrumento de autodeterminação do paciente para garantia do respeito a sua autonomia e privacidade, servindo como amparo ético e legal para a equipe de saúde no processo de tomada de decisão, principalmente, quando o paciente encontra-se impossibilitado de manifestar seus desejos (105). Ademais, elas humanizam o cuidado, dado que consideram a singularidade e as aspirações de cada paciente com vistas à preservação da sua dignidade.

As DAV têm acumulado diferentes denominações, traduzidas ou adaptadas, como *living will*, testamento biológico, declaração antecipada de vontade, declaração prévia de vontade do paciente terminal e vontades antecipadas (107). Esses vários termos, muitas vezes, geram confusões quanto ao conceito de DAV e suas espécies.

Para promover o uso das DAV nos Estados Unidos da América (EUA) o Congresso aprovou a *Patient Self-Determination Act* (PSDA), legislação que versa sobre a autodeterminação do paciente nos EUA, vigente a partir de 1º de dezembro de 1991, enfatizando que todos os hospitais, instituições de longa permanência ou afins, têm a obrigação legal de desenvolver documento de manifestação de vontade dos pacientes por escrito e educar os profissionais de saúde sobre essa questão, bem

como perguntar ao indivíduo que ingressa numa instituição de saúde se já tem uma DAV ou informá-lo de que tem o direito de elaborá-la (108).

Tal lei foi aprovada em um momento de publicidade de notório caso de obstinação terapêutica, conhecido como o "caso Cruzan" (da jovem estadunidense Nancy Cruzan), cujos pais, em conjunto com o esposo, travaram uma luta judicial contra a equipe do hospital que estava internada em estado vegetativo após um grave acidente, para que retirassem os procedimentos de nutrição e hidratação assistida, e os tribunais forneceram um meio legal para facilitar a tomada de decisão nessas situações. Essa medida foi aprovada quase com unanimidade pelos bioeticistas, que nela viram um instrumento para proteger a autonomia do paciente (109).

A PSDA também foi aceita pelos pacientes, que acreditaram que por meio dela se veriam livres do imperativo médico de tratamentos intermináveis e sem sentido; pelos médicos, na presunção de que com essa ferramenta poderiam conhecer os desejos dos pacientes, o que facilitaria a tomada de decisão em situações difíceis, e pelos gestores, na expectativa que tudo isso contribuiria para diminuir os custos da assistência de saúde (110,111).

A lei estadunidense de autodeterminação do paciente estabeleceu, tecnicamente, duas espécies de diretivas: mandato duradouro (*durable power of attorney for health*) e testamento vital (*living will*) (112). Ressalte-se que o termo "testamento" foi considerado tradução ruim e imprecisa de *living will* (113), no Brasil, por exemplo, um testamento tem efeito pós-morte, não sendo adequado para representar desejos de um indivíduo em vida.

Para fins didáticos, o testamento vital é um documento que uma pessoa faz, de forma livre, consciente e orientada, com o objetivo de dispor acerca dos cuidados, tratamentos e procedimentos que deseja ou não ser submetida quando estiver impossibilitada de manifestar livremente sua vontade, de forma temporária ou permanente, esteja ou não em situação de fim de vida (105,114). O mandato duradouro (ou procuração para cuidados em saúde), por sua vez, consiste em autorizar outra pessoa (representante legal ou procurador) a decidir em nome do paciente quando este encontra-se incapaz para tal, registrando a amplitude de seus poderes (115).

Para Dadalto e colaboradores (105) as DAV existem quando o testamento vital (TV) e o mandato duradouro estão previstos em um único documento. No Brasil, a nomenclatura mais utilizada é testamento vital (107). Sem pretender estabelecer

algum termo como mais ou menos apropriado, este trabalho considerou as expressões DAV e TV como sinônimos e, adotou apenas o termo DAV para se referir a qualquer documento ou registro de vontade do paciente quanto a decisão com relação a tratamentos, procedimentos e cuidados em saúde, a fim de dirimir dúvidas e melhorar a compreensão do conteúdo.

As DAV surgem em resposta ao avanço tecnológico e ao tratamento médico agressivo empregados em situações ambíguas, como no caso de prognóstico ruim (114). Para Bussinguer e Barcellos (116), a manifestação da vontade do paciente, expressa antecipadamente, garantindo-lhe o direito de decidir como deseja conduzir os últimos momentos de sua vida, tem o condão de resgatar a dignidade e a autonomia.

Baseadas no princípio do respeito à autonomia e à privacidade, as DAV são um documento legal que propõe facilitar a tomada de decisão com relação à assistência à saúde do paciente com base nas suas preferências antes que seja estabelecida uma incapacidade para fazê-lo (16).

As DAV surgem da necessidade de humanizar o cuidado em final de vida, sendo constituídas para proteger a autonomia do paciente, na perspectiva de que quando este perder sua capacidade de decidir, possa ter respeitada sua autonomia quanto ao tratamento desejado. Contudo, para que o sujeito possa exercer a sua autonomia, tem que estar munido de informações em relação a sua doença para decidir, dentre as possibilidades de tratamento, a mais condizente com suas vontades e preferências (115,117).

Embora muitos países já tenham legitimado o uso de algum tipo de DAV, como Estados Unidos, Espanha, Argentina, Uruguai, Portugal, França, Itália, entre outros (115), o Brasil segue a passos lentos, dispondo de forma específica, apenas da Resolução nº1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM) (118), que trata da possibilidade de aplicação das diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Entretanto, tal resolução não finda as polêmicas que permeiam esse assunto, pois não tem força de lei, regendo apenas uma determinada classe profissional. Ademais, essa resolução é cercada por vieses que podem ferir o direito dos pacientes em vez de protegê-los, violando sua autonomia e privacidade, abrindo, por exemplo, precedente para o não cumprimento das DAV em caso de desacordo aos pressupostos do código deontológico médico (105,119).

De acordo com a resolução nº 1.995/2012, o registro da DAV pode ser feito pelo médico na ficha médica ou no prontuário do paciente, desde que autorizado por este. Não são exigidas assinaturas nem testemunhas, haja vista que o médico — por conta de sua profissão — possui fé pública e seus atos têm efeito legal e jurídico (118). Cumpre ressaltar que a resolução aponta que o médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

Dadalto (115), por sua vez, menciona que mesmo sem uma lei específica os 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) já servem como arcabouços jurídicos para validar este documento no âmbito do direito brasileiro.

É necessário destacar que, embora tímidas, duas proposituras de projetos de lei sobre DAV, no Brasil, tramitam no Congresso Nacional. O primeiro, proposto em 03 de abril de 2018, a PL 149/2018, o segundo, proposto em 30 de maio de 2018, a PL 267/2018. Ambos projetos carecem de reformulações em alguns aspectos que também dão margem para violação de direitos, embora, configurem importante avanço no sentido de oportunizar maiores discussões sobre a autonomia dos pacientes em final de vida no cenário brasileiro (120,121).

Como, no Brasil, as DAV ainda não são regulamentadas por lei, as decisões de fim de vida para pacientes sem capacidade de tomada de decisão em saúde são feitas regularmente nas discussões entre o profissional e a família (33). Nesse cenário, a tomada de decisão em saúde requer uma abordagem e integração complexa de conhecimentos conceituais relevantes às implicações éticas; ao princípio da tomada de decisão substituta e suas considerações legais; e às habilidades de comunicação que envolvem a complexidade dessas discussões (33,122).

As armadilhas mais comuns no estabelecimento de planos de cuidado para pacientes que não têm capacidade de tomada de decisão incluem: falha em chegar a uma avaliação compartilhada da condição e do prognóstico do paciente; não aplicação do princípio da substituição da sentença; oferecer a escolha entre cuidado e não cuidado, ao invés de oferecer a escolha entre prolongar a vida e qualidade de vida; adotar interpretação superficial de uma declaração isolada, fora do contexto da saúde do paciente; e falha em abordar algumas questões que envolvem o final de vida (33).

Um dilema ético no uso da DAV é que os indivíduos tomam decisões com base em prospecções futuras, que quando realmente vivenciadas, podem suscitar desejos contrários aos expostos anteriormente; em consequência, existe a preocupação com a autenticidade e estabilidade da decisão, visto que na elaboração do documento o paciente se baseia em uma construção imaginária de como seria sua vida em determinada condição nunca experimentada. Essa construção é altamente problemática pela dificuldade de prever fatos futuros, por isso, ao recorrer à utilização de uma DAV, deve-se ter em conta as incertezas subjacentes a esse hipotético porvir (123).

Apesar do debate em relação a sua efetividade e os prós e contras de seu uso, que, diga-se de passagem, não é o objeto de estudo deste trabalho, a popularidade das DAV vem crescendo em diversos países, inclusive no Brasil, embora não haja regulamentação específica para sua utilização. Segundo dados do Colégio Notarial do Brasil seção São Paulo – CNB-SP, o número de registros desses documentos saltou de 35 em 2008 para 232 em 2012. O maior índice foi registrado em 2015, com 731. No ano de 2020, já no cenário de proliferação do Coronavírus, foram 549 documentos. Apesar do crescimento, são números mínimos que denotam, entre outros fatores, como a preocupação com os cuidados em final de vida é incipiente na sociedade brasileira (124).

Adotado em diversos países, a exemplo de Portugal, o Registro Nacional de Testamento Vital (RENTEV), disponível em plataforma *online*, tem como finalidade registrar, organizar e manter atualizadas as informações e documentações relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade, possibilitando uma ampla divulgação entre os profissionais de saúde sobre as vontades e preferências dos pacientes que registraram algum tipo de diretiva antecipada (125).

O RENTEV permite que só documentos recentes, com um período de validade predefinido, sejam considerados válidos. Vale destacar que a existência desse registro permite que o consentimento seja livremente revogado até a prática do ato concreto, tendo em vista que, enquanto existir competência, o indivíduo pode revogar a orientação expressa no Testamento Vital. Findo o prazo de validade, e no caso de o doente ficar incapaz de decidir, o Testamento Vital manteria o seu valor, dado que representa a vontade previamente manifestada do doente, desde que não existam dados que permitam supor que o doente alteraria a sua decisão (125).

No Brasil, por iniciativa da advogada Luciana Dadalto, foi criado o primeiro

banco virtual de Testamento Vital, que recebe testamentos vitais privados, seguindo modelos internacionais (115).

Ancorando-se em pressupostos bioéticos visando ao respeito à autonomia e à privacidade, no tocante a vontades e preferências em saúde dos indivíduos, este trabalho propõe uma reflexão acerca da aplicabilidade das DAV como uma ferramenta que subsidia a tomada de decisão em saúde diante de situações extremas como as de final de vida, a fim de evitar contradições de condutas na relação médico-paciente-família durante o processo do cuidado.

Desse modo, este estudo parte do pressuposto de que aplicar o referencial dos DHP, na elaboração das DAV de pacientes em cuidados paliativos, implica respeitar a autonomia e privacidade do paciente, colocando-o no centro das decisões sobre sua saúde, mesmo se este perder a capacidade de se manifestar. Acarreta também em reconhecer a dignidade da pessoa enferma e promover a sua qualidade de vida em todo o ciclo vital, independente das condições impostas pelo adoecimento.

## 2.5 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES COMO REFERENCIAL BIOÉTICO PARA ELABORAÇÃO DE UMA DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

Os DHP estão diretamente ligados à Bioética, reconhecida como conhecimento teórico e prático que oportuniza a reflexão de temas éticos pertinentes à medicina, às ciências da vida e às tecnologias aplicadas aos seres humanos (14,53). Na dimensão teórica, vale destacar que a Bioética e os DHP compartilham o princípio da dignidade humana, constituída como princípio-matriz do Direito Internacional dos Direitos Humanos, bem como o princípio da autonomia, central na Teoria Principlista (126) e nos cuidados de saúde dos pacientes (9).

Segundo Andorno (108), a razão mais lógica que justifica a aproximação entre Bioética e Direitos Humanos se concentra no fato de que as atividades biomédicas se relacionam diretamente com os principais Direitos Humanos básicos, tais como o direito à vida e à integridade física e mental. Dessa aproximação, compreende-se a possibilidade de se recorrer aos Direitos Humanos para a proteção dos indivíduos de danos no campo biomédico. Ademais, embasar-se nos Direitos Humanos facilita a formulação de padrões universais, pois o Direito Internacional dos Direitos Humanos alicerça-se na assunção que esses direitos básicos transcendem a diversidade cultural (15,43,127).

Visto que os DHP integram o Direito Internacional dos Direitos Humanos e as normas de Direitos Humanos — como as Convenções da ONU, do Sistema Interamericano de Direitos Humanos e do Sistema Europeu de Direitos Humanos — eles preveem direitos que são perfeitamente adequados ao contexto dos cuidados em saúde, a exemplo do direito à vida, à liberdade e à privacidade. Com efeito, a OMS assevera que há um crescente consenso internacional de que todos os pacientes possuem o direito à privacidade, à confidencialidade de suas informações médicas e de consentir quanto ao seu tratamento (60).

Outro ponto de aproximação entre a Bioética e os DHP é a Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina (Convenção de Oviedo), adotada pelo Conselho da Europa, em 1997. Conforme aponta Andorno (128), a Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina contempla uma gama de temas bioéticos, bem como reproduz dispositivos encontrados em linguagem mais genérica em documentos internacionais de Direitos Humanos (128). Portanto, essa Convenção é tida como um instrumento internacional que se molda à Bioética e aos Direitos Humanos dos Pacientes.

Apesar de Bioética e os DHP compartilharem valores, princípios e normas, se expressam por meio de distintas linguagens, bem como possuem objetivos diferenciados, a Bioética tem o escopo de refletir e propor recomendações morais, enquanto os DHP, o de estabelecer obrigações juridicamente vinculantes aos atores governamentais com vistas à proteção dos pacientes (59).

A Bioética recorre aos DHP na medida em que preceitos éticos isoladamente não são suficientes para assegurar condutas que devem ser praticadas por profissionais de saúde em proteção do paciente (88). Nesse sentido, comitês de ética hospitalar fazem uso dos DHP para analisar eticamente dilemas morais, sendo um importante referencial para os bioeticistas (129).

No campo do direito individual é possível afirmar que existem lacunas em relação aos direitos em saúde, que podem ser preenchidas com a aplicação dos Direitos Humanos na abordagem do cuidado ao paciente (11).

A legislação se apoia na Constituição Federal e se molda na Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), de 1948, na qual o aspecto puramente consumerista da prestação de serviços em saúde deve ser apartado da relação em que o paciente e o profissional da saúde solucionam todas as suas discordâncias, em relação à assistência à saúde, no âmbito jurídico (130). Desse modo, os DHP

funcionam como dispositivo de fomento e resguardo da saúde, protegendo o paciente das más práticas do cuidado por parte de alguns cuidadores ou prestadoras de serviços em saúde (94).

No campo da autonomia individual, há que mencionar uma sutil, porém importante diferença entre autonomia e princípio do respeito à autonomia. A primeira sendo a capacidade de o indivíduo agir com independência e liberdade, atuando na busca de seus objetivos pessoais, em conformidade com seus valores e crenças, podendo não ser algo absoluto, dependendo do caso concreto, do estado físico e psíquico do sujeito, inclusive de questões socioeconômicas (11). Além disso, no caso de indivíduo em adoecimento, sua a autonomia pode estar comprometida em decorrência da vulnerabilidade própria imposta pelo fato de estar doente, conferindo ao sujeito uma vulnerabilidade acrescida (131).

O respeito à autonomia, por sua vez, é irrestrito, alcança a todos, é amplo, não carece de qualquer condição para se efetivar. Inclusive, por meio do respeito à autonomia é que se pode garantir a autonomia, como aduz Coêlho e colaboradores (132) ao afirmarem que respeitar a autonomia das pessoas é um dever moral, que implica reconhecer os valores, o pluralismo ético-social, aspirações e opiniões de cada indivíduo e, ainda, propiciar as condições para que as ações autônomas possam ser realizadas.

A autonomia individual é uma ideia que geralmente é entendida para se referir à capacidade de ser a própria pessoa, de viver a própria vida de acordo com razões e motivos que são tomados como próprios e não produto de forças externas manipuladoras ou distorcidas, para ser dessa forma independente (133).

A Declaração de Lisboa sobre os Direitos do Paciente, adotada pela 34ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, de 1981, determinou que o paciente tem o direito de autodeterminação para tomar livremente as decisões que lhe concernem. O médico informará ao paciente acerca das consequências de suas decisões (134).

Niebrój (135) argumenta que durante o desenvolvimento histórico da bioética como disciplina de conhecimento com especificidade própria, as discussões sobre o princípio da autonomia têm evoluído. Inicialmente, a reflexão se concentrava na proteção do direito dos pacientes em participar diretamente da decisão sobre o cuidado que os envolvia, e a obrigação do médico em revelar a informação a respeito da natureza e consequência do tratamento era enfatizada. Atualmente, os bioeticistas,

preferencialmente, perguntam como informar pacientes de maneira a garantir que a informação revelada será entendida por eles e, conseqüentemente, capacitá-los a consentir e autorizar o procedimento ou tratamento proposto.

Sustenta-se que o âmbito da Bioética seja o campo mais apropriado para discutir os conflitos que regem a tomada de decisão em saúde, incluindo as de final de vida, principalmente quando o indivíduo encontra-se impossibilitado de se expressar, pela sua característica interdisciplinar, transversalidade e reconhecimento internacional em tratados e declarações (33,94).

Nesse cenário, destaca-se as DAV como ferramenta que auxilia a tomada de decisão em saúde, sobretudo, embora não exclusivamente, em final de vida, visto que esse documento surgiu da necessidade de humanizar o cuidado em fim de vida e dirimir conflitos éticos relacionados a essa temática (105,114). Elas tratam do direito do paciente exercer sua autonomia, ao expor suas vontades quanto aos tratamentos que deseja, ou não, ser submetido, quando estiver impossibilitado de manifestar sua vontade, em decorrência da progressão da doença e/ou agravamento do estado de saúde, permitindo-lhe preparar-se para a incapacidade de decidir (105,136).

Em linhas gerais, do ponto de vista bioético, utilizar-se do referencial dos DHP para balizar a formulação de uma DAV como ferramenta em defesa do respeito à autonomia e à privacidade do paciente, significa colocar o paciente como protagonista da sua vida, mesmo diante de um eventual comprometimento de sua capacidade decisional, alicerçando-se no princípio do cuidado centrado no paciente (86,114), cuja proposta envolve maior interação entre paciente e profissional de saúde com vistas à diminuição da assimetria de poder nessa relação, a fim de estabelecer uma assistência de saúde de melhor qualidade, segura e satisfatória com foco nas predileções do paciente (70,84).

Para as DAV alcançarem seu objetivo, necessitam, essencialmente, traduzir com clareza as vontades e preferências do seu autor, que precisa estar bem orientado e ter acesso a informações como o curso previsível de sua enfermidade, possibilidades de sobrevivência, sequelas, entre outras, para que seja possível avaliar adequadamente as situações antes de concretizar a elaboração do documento (137), sendo primordial, para isso, haver comunicação empática entre o autor e as partes que compõem a rede de apoio (138).

A comunicação empática favorece o bom desempenho dos respectivos papéis dos sujeitos envolvidos no processo de cuidar, além de qualificar a assistência,

estando relacionada a uma melhor satisfação dos pacientes e a uma melhor adesão ao tratamento, proporcionando ao paciente diminuição da ansiedade (139). Para Suchman e colaboradores (140), as competências básicas de uma atitude empática são: o reconhecimento de emoções que possam estar presentes mas não ser diretamente expressas; a exploração desses sentimentos não expressos; e o reconhecimento efetivo dessas emoções para que o paciente se sinta compreendido.

Quando se aplica uma abordagem de DHP no processo de tomada de decisão em final de vida, tanto o paciente e sua família, como a equipe de saúde passa a se beneficiar. Para tanto, é necessário que se promova a identidade própria de cada paciente, incrementando sua autonomia e propiciando o reajuste de suas expectativas diante do processo saúde-doença, fazendo-o compreender melhor seu quadro de saúde e os limites que a doença o impõe, primando a qualidade de vida e a dignidade humana diante do morrer.

### 3. OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer e analisar as concepções de profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) sobre uso de DAV no processo de tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida, à luz do referencial teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar a percepção de médicos e enfermeiros acerca dos cuidados paliativos em final de vida e da utilização das diretivas antecipadas de vontade na prática assistencial.
- b) Refletir sobre os aspectos bioéticos que norteiam a elaboração de uma diretiva antecipada de vontade para decisões de final de vida, sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes.
- c) Discutir, à luz dos Direitos Humanos dos Pacientes, os aspectos bioéticos que subsidiam o uso das diretivas antecipadas de vontade como ferramenta de auxílio para a tomada de decisão em saúde em final de vida.
- d) Refletir sobre as diretivas antecipadas de vontade na prática assistencial de saúde, sob a perspectiva do princípio do cuidado centrado no paciente, e do direito ao respeito à autonomia e à privacidade dos pacientes em final de vida.

## 4 MÉTODO

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

O presente estudo é do tipo descritivo, exploratório, de natureza qualitativa, possibilitando o pesquisador trabalhar com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis, visando compreender a lógica interna de grupos, instituições e atores quanto a: valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos; relações entre indivíduos, instituições e movimentos sociais; e processos históricos, sociais e de implementação de políticas públicas (141).

As metodologias qualitativas são entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais. Buscam compreender os significados que os indivíduos ou grupos atribuem ou descrevem em relação a determinados fenômenos ou objeto (142).

### 4.2 CENÁRIO

A pesquisa foi realizada em um hospital público, na Unidade de Pacientes Críticos – UPC, Unidade de Terapia Intensiva – UTI, Unidades de Clínica Médica – CM e Clínica Cirúrgica – CC, setores que concentram o maior número de pacientes em situação de final de vida. Trata-se de uma instituição que realiza atendimento exclusivamente de forma gratuita, pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e que conta com atendimento de média e alta complexidade.

### 4.3 PARTICIPANTES

Os critérios de inclusão para participação na pesquisa foram: médicos e enfermeiros que estavam disponíveis e dispostos a participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo 1); médicos e enfermeiros que estavam prestando cuidados diretos a pacientes paliativos em fase

final de vida; ser profissional registrado na instituição que sediou a pesquisa, seja em caráter permanente ou transitório.

Dos critérios de exclusão, registrou-se: médicos e enfermeiros que prestavam apenas trabalho voluntário, não configurando vínculo formal com a instituição sede da pesquisa; profissionais que gozavam de férias, impedimentos ou licenças; e os que declararam desistência de participação após assinatura do TCLE.

#### 4.4 INSTRUMENTOS

Os instrumentos de trabalho de campo na pesquisa qualitativa visam fazer mediação entre os marcos teórico-metodológicos e a realidade empírica. E para este estudo optou-se pelo uso da entrevista semiestruturada, na medida em que tal instrumento, possibilita ao entrevistado falar sobre o tema proposto, sem respostas já fixadas pelo entrevistador, possibilitando uma maior riqueza nas informações e nas exposições das ideias (142).

Entende-se a entrevista como indagações em torno de um questionamento norteador, que tem por objetivo a busca de sentido para o pesquisador em relação à pergunta e/ou ao objetivo central da investigação (143).

Utilizou-se, então, um questionário sociodemográfico para traçar o perfil dos participantes (Apêndice 1) e um roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice 2), ambos desenvolvidos especificamente para esta pesquisa.

#### 4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

O contato com os profissionais foi feito durante o expediente de trabalho deles, nos momentos em que eles faziam pausas ou não estavam em procedimentos ativos, e quando o ambiente do setor estava calmo. O convite para participar da pesquisa foi feito verbalmente e, após a explanação das informações sobre o teor da pesquisa, o participante que aceitou colaborar, assinou o TCLE, bem como uma Autorização de Uso de Som (Anexo 2), de acordo com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Foi adotado um caderno de anotações, no qual foram registrados os processos de agendamentos das entrevistas, as dificuldades apresentadas durante as

entrevistas e a percepção geral do participante diante da pesquisadora, no momento da entrevista.

As entrevistas foram realizadas de junho a julho de 2020 e conduzidas pela própria pesquisadora. A realização das entrevistas teve lugar nas próprias unidades laborais dos participantes, de acordo com a disponibilidade deles quanto a data, horário e locais específicos (salas, consultórios, entre outros) à critério do participante.

Respeitadas as medidas de distanciamento social segundo as orientações dos órgãos públicos em detrimento à pandemia da Covid-19, os entrevistados e a pesquisadora mantiveram uma distância mínima de 2 metros e utilizaram durante todo o período da entrevista equipamentos de proteção individual, foi disponibilizado álcool em gel a 70%, sendo todos os materiais utilizados higienizados (antes e após o uso) com solução antisséptica.

A pesquisadora identificava-se como aluna de pós-graduação da Universidade de Brasília vinculada ao Programa de Pós-graduação em Bioética. A assinatura do TCLE era feita após a leitura do termo pela pesquisadora, sendo esclarecidas as dúvidas quanto aos procedimentos a serem adotados, como a gravação da entrevista e o sigilo dos dados.

Os nomes dos participantes foram substituídos no texto ou nas citações por código dado a cada entrevistado segundo a profissão (ENF – enfermeiro; MED - médico), seguido do número da sequência de realização da entrevista por categoria profissional. O critério utilizado para a determinação do número de participantes seguiu o princípio e a estratégia da saturação (quando não se encontram mais dados adicionais para a solução do tema em questão (144).

Sublinha-se que o hospital, onde a pesquisa foi feita, funcionou como apoio no combate à pandemia pelo novo coronavírus, tendo que reorganizar os fluxos de atendimento aos pacientes. Com isso, houve uma certa dificuldade em recrutar os participantes tendo em vista as medidas de isolamento preconizadas pelas autoridades competentes e a sobrecarga de trabalho consequente dos afastamentos e restrições de saúde dos próprios profissionais. Contudo, adotaram-se todas as medidas de distanciamento e precaução no momento das entrevistas, não havendo intercorrências durante os encontros.

Este estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, sob o parecer consubstanciado de número 3.858.460, conforme a Resolução n.º 466/2012 (Anexo 3).

#### 4.6 CAPTAÇÃO DE SOM

Gravação feita em áudio com o auxílio de aparelho celular.

#### 4.7 TRANSCRIÇÃO

As falas foram transcritas inserindo-se os arquivos de áudio a um programa de computador, o *VLC media player*, um reprodutor multimídia livre, de código aberto, multiplataforma, e um arcaçou que reproduz a maioria dos arquivos de mídia. Esse programa permitiu ajustar as configurações e equalizar o som, possibilitou também aumentar ou diminuir a velocidade de reprodução do áudio, assim, foi possível descrever com clareza as falas. Foram eliminados trechos inaudíveis e maneirismos repetitivos da fala (por exemplo: né? entendeu? não tem? ahram! etc.). As falas foram organizadas diferenciando-se a fala do entrevistado da fala da pesquisadora.

#### 4.8 ANÁLISE COMPUTACIONAL

Na análise dos dados utilizou-se o *software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)*, em sua versão 0.7 Alpha 2 (2014) como ferramenta de processamento de dados. Esse *software* possibilita a associação de segmentos de texto considerados relevantes, o agrupamento das palavras estatisticamente significativas, a sugestão de categorias e temas relevantes e, a análise qualitativa dos dados. Além disso, o *software* possibilita os seguintes tipos de análises: estatísticas textuais clássicas, classificação hierárquica descendente, análises de similitudes, nuvem de palavras e pesquisa de especificidades de grupos (145).

A primeira análise feita pelo programa descreve as características principais do *corpus* textual. Destas se destacam o número de textos contidos no *corpus* e os segmentos de textos, normalmente trechos de três linhas. Em seguida são numeradas as ocorrências, referindo-se à quantidade total de palavras; o número de formas, que considera cada palavra apenas uma vez, mesmo que estas se repitam no *corpus*.

O segundo tratamento estatístico dado ao *corpus* foi a Classificação Hierárquica Descendente (CDH). Este método classifica os segmentos de texto de acordo com seu vocabulário através de testes do tipo  $X^2$ . Desta forma o programa

gera classes de segmentos textuais que são apresentados em diferentes interfaces gráficas.

O *software* não é um método de análise de dados, mas uma ferramenta para processá-los; ou seja, após sua utilização deve-se realizar a interpretação dos dados sob a responsabilidade do pesquisador. Dessa forma, para a análise das classes de palavras geradas pelo *software* IRAMUTEQ, utilizou-se a Análise do Conteúdo de Bardin, modalidade categoria temática (146).

#### 4.9 ANÁLISE DE CONTEÚDO

A estratégia adotada para análise de conteúdo seguiu a perspectiva de Bardin (146), ao apresentar que as frequências relativas de palavras plenas (aquelas portadoras de sentido), bem como a frequência de palavras instrumento (estruturas de ligação, que permitiriam inferir a presença de sistemas de valores e ideologias no *corpus*) permitem inferir o uso de interditos e precauções (não, nunca, evite, deixe, proibido), de sistemas de valores (certo, bom, mau, ruim, justo, verdadeiro, ético, moral), de argumentos de autoridade (como as referências a políticos, cientistas, filósofos) e de tantos outros aspectos textuais.

Essa abordagem estrutura o processo de análise da pesquisa em cinco etapas: a organização da análise; a codificação; a categorização; a inferência; e o tratamento informático (147).

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos nas entrevistas geraram 21 arquivos de áudio, pois uma entrevista foi composta por dois arquivos devido ao pedido de pausa de um participante para executar um atendimento laboral, tal intervalo durou aproximadamente seis minutos, não acarretando prejuízo à entrevista, manteve-se a conexão entrevistador-entrevistado e o foco do diálogo.

Resultou desse material um documento de 51 páginas contendo a transcrição das falas dos participantes, juntamente com os comentários do pesquisador, como descrito no método. Desse documento se originou outro com as adaptações necessárias para a leitura do *software* IRAMUTEQ.

O tempo médio das entrevistas variou de 20 a 25 minutos (entre o tempo da leitura dos termos e a finalização das perguntas), constituindo uma limitação dos relatos. Isso pode ter ocorrido por vários fatores, tais como: o receio de julgamento por parte dos participantes por estarem expondo seus conhecimentos e ideias a outrem (observado na fala inicial da maioria dos entrevistados: *não sei se vou saber responder*); a preocupação com as obrigações laborais, uma vez que estavam em serviço, embora todas as entrevistas tenham sido realizadas em tempo e local apropriados (sempre em espaço privativo) de escolha dos participantes; falhas no processo de comunicação/argumentação; entre outros.

Utilizando-se a estratégia da saturação para definir a quantidade de participantes, registrou-se uma amostra final composta por um total de 20 profissionais, conforme caracterização apresentada no Quadro 1. Vale explicar que a numeração de classificação adotada neste Quadro corresponde à sequência de participação nas entrevistas. Sendo assim, o participante 1 do Quadro 1 não corresponde ao ENF – 01 da Tabela 1 (que será apresentada adiante) e assim por diante.

Quadro 1 - Caracterização dos profissionais da pesquisa

Participante	Profissão	Sexo*	Idade	Setor de atuação
1	enfermeiro	F	32	UPC
2	enfermeiro	F	42	CM
3	enfermeiro	F	27	CC
4	enfermeiro	F	34	UPC
5	enfermeiro	F	43	UPC
6	médico	F	35	UTI
7	enfermeiro	M	44	CC
8	médico	M	28	CC
9	enfermeiro	F	34	CC
10	enfermeiro	F	31	UTI
11	enfermeiro	F	49	UTI
12	enfermeiro	F	38	UTI
13	médico	F	33	UPC
14	enfermeiro	F	38	CC
15	médico	F	37	UTI
16	enfermeiro	M	51	UTI
17	enfermeiro	F	41	CM
18	médico	F	35	UTI
19	médico	F	28	CM
20	médico	M	28	CM

\* M – masculino; F – feminino.

Depreende-se, desse quadro, que dos 20 participantes, 13 eram enfermeiros e 7 médicos, sendo 80% do sexo feminino. Do total, 20% atuavam no setor de Unidade de Pacientes Críticos (UPC) ( $n=4$ ); 20% na unidade de Clínica Médica (CM) ( $n=4$ ); 35% no setor de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) ( $n=7$ ); e 25% na unidade de Clínica Cirúrgica (CC) ( $n=5$ ).

O questionário sociodemográfico possibilitou a caracterização dos profissionais que aceitaram participar da pesquisa e suas relações com as questões bioéticas que envolvem a tomada de decisão em saúde no contexto paliativista em final de vida, os sentimentos vivenciados e as dificuldades enfrentadas, as expectativas dos participantes diante do cuidado ao paciente paliativo em final de vida, o amparo legal que rege essas questões. Outros tópicos incluíram o fomento institucional no processo de educação em saúde em cuidados paliativos e bioética para a equipe de saúde.

A fim de garantir mais privacidade aos participantes desta pesquisa, reitera-se que os dados sociodemográficos descritos na Tabela 1 não seguem a mesma ordenação utilizada do Quadro 1. Na Tabela 1 a classificação se deu por ordem de entrevista por categoria profissional.

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa, Brasília, DF, 2021.

Participante	Tempo de atuação profissional (anos)	Nível de formação	Cursou a disciplina de bioética na graduação	Procurou participar de curso na área de bioética	Curso/formação em cuidados paliativos	Curso/formação em cuidados de final de vida	Curso/formação sobre mecanismos de tomada de decisão em saúde
ENF-01	06	Mestrado	Sim (Ob)	Sim	Não	Não	Não
ENF-02	12	Especialização	Sim (Ob)	Não*	Sim	Não	Não
ENF-03	17	Especialização	Sim (Ob)	Sim	Não	Não	Não
ENF-04	01	Superior	Não	Não*	Não	Não	Não
ENF-05	11	Especialização	Sim (Ob)	Não #	Sim	Não	Sim
ENF-06	15	Especialização	Sim (Ob)	Não #	Não	Não	Não
ENF-07	05	Especialização	Sim (Ob)	Não #	Não	Não	Não
ENF-08	06	Especialização	Sim (Ob)	Não*	Não	Não	Não
ENF-09	01	Especialização	Sim (Ob)	Não*	Não	Não	Não
ENF-10	03	Especialização	Sim (Ob)	Não*	Não	Não	Não
ENF-11	14	Especialização	Sim (Opt)	Sim	Não	Não	Não
ENF-12	25	Especialização	Sim (Ob)	Sim	Sim	Sim	Sim
ENF-13	17	Especialização	Sim (Opt)	Não*	Não	Não	Não
MED-01	08	Especialização	Sim (Ob)	Não*	Não	Não	Não
MED-02	02	Especialização	Sim (Ob)	Sim	Sim	Não	Sim
MED-03	03	Especialização	Sim (Ob)	Sim	Não	Não	Não
MED-04	08	Especialização	Sim (Ob)	Não #	Não	Não	Não
MED-05	05	Especialização	Não	Não*	Não	Não	Não
MED-06	02	Especialização	Sim (Ob)	Não*	Não	Não	Não
MED-07	01	Superior	Sim (Ob)	Sim	Não	Não	Não

**Ob** – obrigatória; **Opt** – optativa; \* Não participou de curso por falta de oportunidade; # Não considera o tema relevante para a prática profissional

Quanto ao nível de escolaridade, 85% possuíam pelo menos uma especialização ( $n= 17$ ), 5% possuíam nível de mestrado ( $n= 1$ ) e 10% relataram não possuir qualquer grau de especialidade ( $n= 2$ ). O tempo de atuação profissional variou de 01 a 25 anos, a média foi de 8 anos.

Do total de profissionais entrevistados, 90% ( $n=18$ ), assinalaram ter cursado a disciplina de bioética na graduação. Desses dezoito participantes, 88,8% ( $n=16$ ) tiveram a disciplina como obrigatória ao curso de graduação.

Quando questionados sobre ter procurado participar de cursos na área de bioética, 65% ( $n=13$ ) do total alegaram não ter participado de curso referente à temática, dos quais destacam-se: 9 participantes que afirmaram não ter realizado curso em bioética por falta de oportunidade, e 4 que afirmaram não ter participado de

curso relacionado à bioética, por não achar o assunto relevante para a prática assistencial de saúde.

No que diz respeito à participação em curso ou formação acerca dos cuidados paliativos, apenas 20% ( $n=4$ ) dos entrevistados demarcaram ter participado. Sobre ter curso em cuidados de final vida, somente 1 participante indicou possuir. No tocante à formação sobre mecanismos de tomada de decisão em saúde, apenas 3 profissionais assinalaram possuí-la.

A falta de familiaridade com o assunto proposto nos diálogos foi notória, os sujeitos apresentavam, em sua maioria, insegurança e vagueza nos discursos, não aprofundavam na temática, como será visto adiante nos relatos. A maioria afirmou não conhecer ou saber pouco sobre a ideia central da pesquisa, implicando em argumentações sucintas, o que também pode ter influenciado no curto tempo das entrevistas. A pesquisadora teve de trazer exemplos de situações práticas para extrair informações mais significativas.

O processamento do *corpus* textual realizado pelo *software* IRAMUTEQ reconheceu seis classes distintas, com porcentagens de representatividade no *corpus* de 16,8% para a classe 1; 12,8% para a classe 2; 14,6% para a classe 3; 18,5% para a classe 4; 13,9% para a classe 5 e 23,3% para a classe 6; 0,1% das palavras não representaram nenhuma classe.

A Figura 1 representa o dendograma contendo as seis classes reconhecidas pelo *software*, a conexão entre elas, de acordo com os assuntos abordados, e seus respectivos léxicos considerados de maior relevância.



Classe 06	Classe 04	Classe 03	Classe 05	Classe 02	Classe 01
Explico	Prática	Quer	Médico	Lidar	Morrer
Malefício	Veze	Sempre	Cuidado	Sinto	Paliativos
Ser	Vai	Promovo	Diretiva	Extremas	Sobre
Deveria	Família	Respeita	Direitos	Preparada	Converso
Chegar	Lidar	Coisa	Sujeito	Situação	Cuidados
Princípios	Certo	Vontade	Humanos	Difícil	Pacientes
Conter	Algumas	Fala	Fica	Lembro	Palavra
Diagnóstico	Priorizo	Tiver	Modelo	Final	Preparar
Formação	Complicado	Veze	Centrado	Frequente	Grave
Comunicação	Autonomia	Paciente	Reconheço	Pessoal	Conhecimento
Distanásia	Pessoa	Desejo	Momentos	Paciente-família	Esperança
Exemplo	Fazer	Consciente	Antecipadas	Confortável	Nenhuma
Poderia	Vontade	Tomar	Vontade	Curso	Estrutura
Instituição	Familiar	Consideração	Paciente	Conflito	Complicação
Benefício	Consegue	Sigo	Manifestação	Instituição	Contexto
Bioética	Existir	Manifestar	Normalmente	Pouco	Curso
Chega	Medo	Maneira	Legal	Converso	Maioria
Início	Judicialização	Decisão	Respaldo	Espiritual	Preparado
Cultura	Relação	Condição	Autonomia	Tecnicamente	Considero
23,3%	18,5%	14,6%	13,9%	12,8%	16,8%
Aspectos bioéticos relacionados às DAV na tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida	Relação paciente-profissional-família na tomada de decisão cuidados paliativos em final de vida.	O paciente sob cuidados paliativos em final de vida como sujeito de Direitos Humanos	Diretivas Antecipadas de Vontade como ferramenta para promoção da autonomia e privacidade dos pacientes paliativos em final de vida.	O profissional de saúde diante de situações extremas de final de vida no contexto dos cuidados paliativos	A morte e o morrer em cuidados paliativos em final de vida

Figura 1 – Classificação hierárquica descendente - Resultado fornecido pelo *software* IRAMUTEQ, evidenciando seis classes e a distribuição das porcentagens dentro do corpus

Dos fragmentos de texto contidos nesse dendograma, juntamente com uma retrospectiva do material bruto das entrevistas e, utilizando-se a análise temática do conteúdo, foi reconstruído o sentido atribuído pelos profissionais de saúde. Desse modo, cada uma das classes que despontaram, agrupando sentidos e significados



## 5.1 AVALIAÇÃO DE CONTEÚDO

A classe 1 discorre sobre *“a morte e o morrer em cuidados paliativos em final de vida”*, demonstrando uma situação cotidiana na prática assistencial dos profissionais entrevistados.

A classe 2 exibe *“o profissional de saúde diante de situações extremas de final de vida no contexto dos cuidados paliativos”*, apontando para uma discussão que envolve os vários aspectos relacionados à formação dos profissionais — que vão desde a academia até as ações de educação continuada em saúde — para atuarem frente a situações extremas de final de vida.

A classe 3 versa sobre *“o paciente sob cuidados paliativos em final de vida como sujeito de Direitos Humanos”*, apontando a relevância do referencial teórico dos DHP, para promoção da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos.

A classe 4 trata da *“relação paciente-profissional-família na tomada de decisão cuidados paliativos em final de vida”*, exibindo a importância de manter a harmonia na relação paciente-profissional-família no processo de tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida, mantendo-se o foco do cuidado centrado no paciente.

A classe 5 apresenta as *“Diretivas Antecipadas de Vontade como ferramenta para promoção da autonomia e privacidade dos pacientes paliativos em final de vida”*, evidenciando a necessidade de regulamentação e implementação de instrumentos que subsidiem a tomada de decisão em saúde em final de vida, com vistas à garantia do respeito à autonomia e à privacidade do indivíduo, para quando este se encontrar impossibilitado de expressar seus desejos e vontades em saúde.

A classe 6 menciona os *“aspectos bioéticos relacionados às DAV na tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida”*, levando a uma reflexão que ultrapassa o aspecto técnico que envolve a elaboração de uma DAV para cuidados em final de vida, sustentando que as ações de saúde devem estar moldadas aos pressupostos bioéticos.

### 5.1.1 A morte e o morrer em cuidados paliativos em final de vida

Esta categoria corresponde à classe 1 e apresenta em sua composição um conjunto de palavras que evidenciam a limitação na compreensão do significado dos

cuidados paliativos e a dificuldade do profissional de saúde em lidar com a morte e o morrer dos pacientes. As unidades lexicais consideradas com maior relevância dentro desta classe são “morrer”, “converso”, “preparar” e “conhecimento”.

Com uma frequência de 16,8% em relação às demais classificações, conforme análise computacional, essa classe ocupa o terceiro conjunto de palavras mais relevantes no *corpus* textual, revelando que a temática é importante para os participantes da entrevista, porém seu conteúdo carece de mais substância. Isso pode se dá ao fato de os profissionais terem revelado que, apesar de a morte fazer parte do cotidiano assistencial de saúde, é um assunto que tendem a não se aprofundar.

Os dados coletados revelaram que a morte é um tema que se apresenta habitualmente para os profissionais da saúde, contudo, o deparar-se com a certeza da morte de seus pacientes, ainda causa certa estranheza para a maioria desses profissionais. Conversar sobre a morte ainda provoca, em muitos profissionais, a sensação de impotência diante da impossibilidade da cura, levando-os, muitas vezes, ao equívoco de que nada mais pode ser feito pelo paciente em terapia paliativa (3), como visto em:

A morte é um tema que não é debatido e a gente não tem nem vontade de falar, que eu não me sinto preparada para estar ali perto, apesar de ser enfermeira [ENF 01].

Não converso sobre a morte com os pacientes, porque eu não tenho conhecimento suficiente sobre a área para explorar com o paciente, com a família, sobre esse tema [ENF 04].

Eu não converso sobre morte com os pacientes em cuidados paliativos. Eu explico sobre a doença do paciente. Tento entender o que ele entende da doença dele e como a doença em geral já é uma doença muito avançada, tento introduzir a conversa [MED 01].

Não converso sobre morte, acaba que na UTI a gente já pega o final da vida e acaba que a gente não conversa. Não sei, acho que é realmente a dificuldade de dizer que chegou o momento [MED 04].

Praticamente todo plantão sempre tem um ou outro que a gente tem que, pelo menos, chegar nesse tema (**morte**). Às vezes está tudo bem resolvido, a família está tranquila, às vezes não [MED 01] (grifo nosso).

Apesar de a morte fazer parte do ciclo biológico de todo vivente, o medo do desconhecido e a concepção de extinção, a partir da capacidade de consciência da sua própria morte, leva o ser humano a tornar essa temática um domínio de abordagem extremamente delicada e polêmica (33,149).

É essencial refletir que viver em meio a constantes procedimentos médicos e exames, submerso em fios, aparelhos, coexistindo com pessoas desconhecidas,

experimentando costumeiramente a solidão e, em alguns casos, o isolamento total, pode não ser um modo bom de viver, podendo até ser considerado um tipo de morte.

O critério de avaliação do que seja viver ou morrer bem é muito particular e, indiscutivelmente, não se pretende aqui idealizar qualquer um deles, mas é preciso considerar que em determinados casos, reconhecer a condição de terminalidade não é deixar de viver, não é renunciar à vida, mas sim posicionar-se de maneira diferente frente a ela.

A morte ainda é um evento pouco compreendido na maioria das culturas. Seu acontecimento põe as pessoas frente a frente com a vulnerabilidade humana (1,150). Com base nos depoimentos, foi possível identificar que apenas um diminuto número, dentre os entrevistados, relatou a experiência de conversar abertamente sobre a morte com os pacientes em cuidados paliativos em final de vida, desse pequeno grupo, a maioria afirmou que não utiliza a palavra morte, substituindo-a por expressões que julgam ser mais suaves para abordar o tema, a exemplo: “final de vida”, “acabar o ciclo de vida”, como seguem as falas:

Não converso sobre morte com os pacientes, então, a gente conversa sobre o quadro que ele está. Então, assim, quando muito grave, a gente conversa, tenta saber os sentimentos dele sobre o quadro, mas a palavra morte em si, nunca é dita por questões mesmo de... sei lá [ENF 05].

Converso sobre morte com os pacientes. De uma forma mais amorosa, cuidadosa, porque eu sinto que nem todo mundo está preparado para esse momento, aliás, a maioria não está. Principalmente o acompanhante [ENF 03].

De forma geral não utilizo a palavra morte, eu acho que eu falo da morte, mas não falo a palavra morte. Eu falo sobre fim de vida, acabar o ciclo, enfim. Acho que é uma palavra forte no contexto. [...] eu tento falar de formas mais suaves para que ele já está num contexto de doença, que não é um contexto fácil e ainda trazer a questão de morte para mais perto, de forma geral, eu não utilizo essa palavra, mas eu abordo [MED 06].

Negar para um paciente que sua morte pode estar próxima acaba sendo uma das formas que o profissional encontra para ampará-lo. No entanto, essa é uma forma ilusória de apoio, já que decorre da dificuldade de o profissional expor a verdade abertamente em detrimento dos diversos aspectos que envolvem o processo do morrer, refletindo a falta de preparo técnico para conduzir esse tipo de situação (3).

A dificuldade em utilizar a palavra morte no atendimento a pacientes em palição e seus familiares revela uma incapacidade técnica dos profissionais no que diz respeito à comunicação de más notícias. A habilidade de comunicação adequada

de notícias, incluindo as más notícias, desde o diagnóstico de uma doença, pode produzir duas grandes reações: se adequada, promove a adesão do paciente e sua família à terapia proposta, se inadequada, pode gerar revolta e provocar piora no quadro de saúde do indivíduo (151).

Atualmente há evidências científicas suficientes sobre os problemas de comunicação entre profissionais de saúde e pacientes e os benefícios de uma comunicação eficaz. A comunicação é considerada, assim, uma ferramenta crucial nos cuidados de saúde (152).

O estabelecimento de uma boa relação de comunicação com o paciente é componente essencial do atendimento em saúde, capaz de impactar diretamente a continuidade do cuidado e, conseqüentemente, o planejamento de estratégias da assistência à saúde (153,154), principalmente no que tange aos cuidados paliativos, modalidade do cuidado que visa à qualidade de vida dos pacientes, mesmo diante da impossibilidade de cura, esteja o paciente em final de vida ou não (155).

A informação é um dos elementos essenciais do cuidado centrado no paciente (13), que compõe um princípio fundamental do referencial teórico dos DHP. Nesse sentido, é conveniente refletir o processo da morte e do morrer dos pacientes segundo os pressupostos dos DHP, na medida em que colocam o paciente como núcleo do cuidado e das decisões sobre sua saúde, incluindo as decisões em final de vida, garantindo o respeito à dignidade e favorecendo a sua qualidade de vida.

Pelos relatos, a falta de familiaridade em lidar com a morte e o morrer dos pacientes, por parte dos profissionais de saúde, está associada tanto a uma questão pessoal/emocional que envolve o engajamento do paciente e sua família no processo do cuidado, quanto do ponto de vista técnico, no sentido de desconhecimento da terapia paliativista como um todo, falha no processo de comunicação, não utilização de instrumentos validados que auxiliam a tomada de decisão em saúde, conforme é revelado nos seguintes relatos:

Não sei preparada, preparadíssima eu me sinto para lidar com situação extremas de final de vida, mas eu estou aqui para fazer o meu melhor. Se for para reanimar, se for para tomar uma decisão nesse momento da vida eu farei. O preparo para lidar com a família e o paciente nesse momento é um pouquinho onde eu já me trabalho há um tempo assim [ENF 03].

Mas nunca é uma situação confortável. Por causa disso, primeiro porque eu sinto um pouco de falta dessa questão: de curso, de como introduzir essa conversa (**da morte**), porque é uma área muito delicada [MED 01] (grifo nosso).

A gente já teve aula de notícias difíceis [...], mas são aulas muito pontuais, a gente não tem assim com uma frequência. Muito pouco a gente consegue colocar isso na prática [MED 02].

Eu acho que são muito poucas as pessoas que estão preparadas para lidar com situações extremas de final de vida, eu acho que, eu particularmente se disser que tenho 100% de segurança, não estou, não por uma questão técnica, mas por uma questão pessoal [ENF 06].

Os argumentos que evidenciaram um certo despreparo para lidar com as questões relativas à morte e o morrer dos pacientes no contexto da assistência à saúde, estão intimamente relacionados com a história da evolução da saúde. Visto que a morte existe desde o princípio do mundo e ao longo dos séculos foi ganhando diversas significações (35).

Antes, a morte era próxima, esperada no leito de casa, presenciada por familiares, amigos, vizinhos, e até crianças (156), com o passar dos anos, influenciada pelo avanço tecnológico que possibilitou a longevidade da vida, percebe-se uma morte apartada, escondida, solitária, conduzida pela medicina no âmbito hospitalar (34). Desse modo, verificou-se que os relatos colhidos vão ao encontro da literatura explorada:

A morte é um tema que não é debatido e a gente não tem nem vontade de falar que eu não me sinto preparada para estar ali perto, apesar de ser enfermeira [ENF 01].

Não, eu não me sinto muito confortável para conversar sobre a morte com os pacientes, mesmo os pacientes paliativos, porque, talvez falta mesmo costume, de rotina do setor, a gente não tem esse hábito [ENF 07].

Normalmente quando o paciente está em cuidados paliativos aqui, o médico conversa com a família a respeito, e o paciente a gente evita de conversar com o paciente para preparar aquele paciente para a morte, então assim... nós não conversamos. Conversa mais com a família, mais em relação a consolar a família e preparar ele para aquele momento difícil, mas o paciente mesmo a gente não tem esse hábito [...] E a maioria desses pacientes são pacientes bem graves, bem oncológicos, mas assim, acho que há uma falta de preparo da equipe em relação a isso, desse momento, não é que não seja importante, é importante conversar como o paciente, mas a equipe não está preparada para isso [ENF 10].

A falta de preparo técnico diante da morte e do morrer de pacientes em terapia paliativista leva à fragmentação e, conseqüentemente, omissão do cuidado. Percebeu-se, pelos relatos, que o déficit nos conhecimentos em cuidados paliativos, aliado à falha no processo de comunicação efetiva e a não familiaridade dos profissionais em conversar sobre desfechos desfavoráveis, acarreta a inapropriação

das competências e responsabilidades desses profissionais diante da proposta do cuidado, impulsionando-os para uma espécie de ciclo vicioso, onde cada um tenta afastar de si o dever para com o paciente em final de vida por não saber agir.

Sinto muita falta de um profissional aqui especializado, capacitado para ter essa conversa **(sobre final de vida)** com a família e para ajudar a gente. Porque se a gente não conhece como funciona **(as formas de comunicação adequada)**, a gente não consegue fazer [MED 05] (grifo nosso).

A equipe não tem conhecimento sobre cuidados paliativos. [...] eu acho mais a falta de cuidado. Percebo mais um desleixo e eu acho que é de todo mundo, médico, enfermeiro, técnico, todo mundo [MED 04].

[...] porque quem fica mais na linha de frente é o médico, ele que conversa com a família e tudo. A gente meio que executa o que a equipe médica definiu com várias especialidades médicas [ENF 08].

Normalmente quando o paciente está em cuidados paliativos aqui o médico conversa com a família a respeito e, o paciente a gente evita de conversar com o paciente para preparar aquele paciente para a morte, então assim, nós não conversamos [ENF 10].

Acho que é importante ter esse esclarecimento maior para todos os profissionais de saúde, tanto os médicos, como os enfermeiros, os técnicos, toda a equipe multidisciplinar, principalmente psicólogos [ENF 07].

Também foi possível observar que não há empoderamento dos profissionais quanto ao acolhimento do paciente e sua família diante do processo do morrer. Em momento algum os enfermeiros relataram iniciativa para comunicar e acolher o paciente em final de vida sobre sua condição de saúde, fazendo sempre referência que “tal responsabilidade” é atribuição médica, quiçá de um profissional da área da psicologia.

Esse fato corrobora com os achados da revisão integrativa realizada por Ritze e Stajduhar (157), onde aludem que enfermeiros em ambientes de cuidados intensivos tiveram um baixo envolvimento nas discussões sobre planejamento de cuidados ao paciente grave com mau prognóstico.

Durante as entrevistas, captou-se que os médicos afirmam que expõem a real condição de saúde para o paciente, a depender do quanto esse paciente quer saber sobre sua condição de saúde, entretanto, notou-se, que essa transmissão de informação ocorre mais no sentido de comunicação diagnóstica do que na lógica de acolhimento em direção ao preparo do paciente para o final de vida, como observado:

Primeiro que eu procuro entender o que ele sabe sobre a doença, sobre o que ele espera da doença e sobre o que ele espera que seja feito em relação à vida dele no contexto da doença [...] eu trago para ele o panorama do que

está acontecendo com ele, da doença, do que pode ser feito [MED 06].

A gente conversa mais em relação ao que eles esperam, o que a gente pode fazer em relação a invasão e se eles querem ser intubados, por exemplo, se eles prefeririam ficar com a morfina [MED 05].

O desafio no desenvolvimento de habilidades de comunicação se traduz na capacidade de ser mais assertivo nas intenções terapêuticas. A falta de empoderamento dos profissionais no tocante a essas habilidades pode estar relacionada às questões subjetivas de cada profissional, à falta de conhecimentos para abordar o assunto de forma satisfatória, entre outros. Isso realça a importância de se criar estratégias de educação permanente em saúde em cuidados paliativos, envolvendo os cuidados de final de vida e os aspectos bioéticos que envolvem essa temática, com aplicação do método clínico centrado na pessoa.

Centrar o cuidado no paciente, colocando-o como agente ativo no processo de decisão sobre sua saúde é premissa basilar dos DHP, que se aplicam à assistência de saúde em final de vida, na medida em que sustentam a promoção a qualidade de vida dos pacientes, independente da fase de adoecimento. Desse modo, empregar os pressupostos dos DHP durante a assistência de saúde a pacientes em final de vida, pode contribuir para a melhor aceitação de que a morte é um evento integrante e inevitável do ciclo vital, requerendo, assim, cuidados integrais e específicos que visam ao conforto e à dignidade do ser humano.

A literatura (150) aponta que a morte e morrer é um processo composto por etapas inter-relacionadas e interdependentes. Desse modo, é fundamental que os profissionais de saúde que prestam cuidados a pacientes em final de vida reconheçam a morte como parte integrante do ciclo vital. Apartar o paciente, especialmente os que cursam com doença que ameaça a vida, da temática que envolve o processo do morrer evidencia o quanto os profissionais ainda estão condicionados a um sistema de saúde paternalista curativo.

Não é tão comum a gente entrar tão direto assim na palavra morte. Não sei se é meio que um mecanismo nosso que a gente acaba evitando o assunto. A gente acha que é meio impactante para o paciente. Às vezes a gente acha que ele não está preparado para escutar essa palavra de morte e a gente acaba realmente falando mais para uma questão de, sei lá, um ciclo de vida, um fim de vida, evitando realmente essa palavra morte [...] acho que falta preparo técnico e emocional, porque a gente acaba que preparado a graduação inteira para salvar e não para deixar morrer [MED 07]

O relato supracitado revelou o quanto o paternalismo médico ainda permeia as ações de assistência à saúde, expondo que a formação acadêmica ainda é pautada no salvar a vida, sem, contudo, levar em consideração o que é de fato a vida e o que ela representa para cada indivíduo. Depreende-se, com isso, que a cultura de refutação da morte ainda persiste, carregando o legado histórico da medicina de que a morte é “um mal a ser vencido”, ao invés de ser encarada como um processo natural e inexorável.

Nesse sentido, compreendeu-se que a morte é distanciada do plano assistencial de saúde e do cotidiano dos pacientes desde a formação acadêmica, paradoxalmente, a vivência prática dos profissionais revelou a necessidade deles reconhecerem a finitude da vida e seguir outros caminhos diante do paciente com diagnóstico de doença incurável, como apontou o sujeito MED 07 no relato supracitado, onde identificou-se um “despertar do profissional” para a proposta paliativista ao deparar-se com a morte do paciente e, perceber que o mais importante nesse momento é dar qualidade de vida e não somar dias a uma vida que talvez não tenha significado para o próprio paciente.

Falar em cuidados paliativos é proporcionar cuidados que visam à qualidade de vida de pacientes que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida (5,158). Essa modalidade de assistência à saúde reconhece a finitude da vida, voltando-se aos cuidados e não à cura das doenças (155). Conceito simples, embora amplo, que deveria ser muito claro para todos os profissionais que atuam na área da saúde para que as pessoas que necessitam desse tipo de cuidado possam ser devidamente informadas e apoiadas para melhor adesão à terapia paliativista e, conseqüente, melhoramento na relação profissional, paciente e sua família nesse contexto de saúde.

Apesar de a terapia paliativista estar bem definida na literatura (27,158), com reconhecimento internacional, essa modalidade de assistência à saúde ainda está associada, equivocadamente, à morte iminente por muitos profissionais de saúde, incluindo, os que atuam no âmbito hospitalar, como podemos observar nos depoimentos:

É muito difícil você falar sobre a morte com o paciente paliativo e, mesmo assim, a gente tem que saber até que ponto ele tá interpretando, processando essa informação e depois, eu não acho que seja um assunto fácil de se lidar com o paciente. Poxa! **Você vai morrer** e tal, infelizmente, pra mim, na minha cabeça, eu tenho extremamente dificuldade [ENF 06] (grifo nosso).

Para mim cuidados paliativos já remete final de vida, o risco iminente ali de morte [ENF 04].

Eu acho que as pessoas ainda têm muito na cabeça, na assistência, que cuidados paliativos é qualquer paciente assim: fim de vida, não aquele cuidar do paliativo. Ah! Paliativo, isso a gente vê muito: é paliativo? Então não vamos fazer sinais, não vamos fazer. Mas ele precisa de assistência, ele precisa de cuidado, então acho que falta isso, de entender que paliativo não é realmente esperado pra morrer, não fazer nada, a gente faz muita coisa [MED 04].

Porque às vezes o paciente, não só o paciente, mas a própria equipe não sabe o que é cuidados paliativos. Acha que é não fazer nada no sentido de deixar morrer, e não é. Às vezes é não fazer nada no sentido de não passar uma sonda. Não é porque você não quer fazer. Não passar é um sinônimo de fazer, trazer conforto [MED 06].

Não vejo o paliativo como um cuidado, até porque a gente nota isso quando a gente vai conversar com a equipe como o todo, e vai conversar com a equipe médica, a própria equipe médica não tem o preparo de definir quem é paliativo ou não, qual o momento que o tratamento não vai mais ter evolução pra aquele paciente [ENF 12].

Sublinha-se que a doença que ameaça a vida é o alvo a ser avaliado e trabalhado desde o diagnóstico e não somente na iminência da morte, assim, os cuidados paliativos não estão essencialmente ligados à impossibilidade de cura, mas à possibilidade ou não de terapia modificadora da doença, com isso, desmistifica-se a concepção de que não há mais nada a se fazer pelo paciente (32).

Associar os cuidados paliativos à morte imediata é um ato discriminatório que leva o paciente com doença que ameaça a vida a um estado de abandono por parte dos profissionais de saúde que não têm conhecimentos, habilidades e atitudes diante dessa proposta terapêutica, configurando violação de Direitos Humanos, visto que a dignidade humana é atributo indelével a todo ser humano (159), independente do estado de saúde que se encontre.

Embora a maioria dos entrevistados tenha associado os cuidados paliativos ao estar morrendo, todos foram capazes de descrever que o objetivo dessa modalidade do cuidado é fornecer medidas de conforto, apesar de, na prática, relatem uma certa dificuldade para implementá-las, como apontam os depoimentos:

A gente tenta explicar as opções que eles têm nesse momento, que eles têm opções de conforto [MED 05].

Eu acho que cuidados paliativos é proporcionar maior conforto ao paciente naquela situação que ele está e não medidas curativas, mas é mais para proporcionar o conforto para ele [ENF 04].

Eu acho que cuidados paliativos é proporcionar maior conforto ao paciente

naquela situação que ele está e não medidas curativas, mas é mais para proporcionar o conforto para ele [ENF 04].

É complicado a gente que está no pronto-socorro, no último momento da vida, conseguir convencer a família que às vezes o conforto é a melhor opção **(para o paciente)** [ENF 05] (grifo nosso).

Mesmo sabendo o objetivo primordial dos cuidados paliativos, ficou evidente, pelos dados coletados, a dificuldade na execução desses cuidados. A falta de conhecimento técnico e ausência de fomento institucional no decorrer do exercício profissional aparecem como principais barreiras para implementação adequada dos cuidados paliativos.

Visto que os cuidados paliativos são uma modalidade de assistência à saúde que reconhece a finitude da vida, voltando-se aos cuidados e não à cura das doenças (155), oferecer ao paciente fora de possibilidade de cura os cuidados paliativos, não significa condená-lo à morte, muito menos deixá-lo à mercê da sorte, ao contrário, é disponibilizar todo o suporte necessário ao indivíduo com vistas à qualidade de vida, é prestar uma assistência segura e baseada em evidências científicas, que acolhe tanto o doente quanto seu familiar, é promover a dignidade humana em todos os ciclos vitais. Para tanto, propõe que o atendimento seja realizado por uma equipe multiprofissional a fim de alcançar as várias dimensões da vida do paciente e de seus familiares (160).

Utilizar o referencial dos DHP para balizar as questões que envolvem o processo da morte e do morrer dos pacientes, requer, porém, a quebra do paradigma da hierarquização e soberania profissional sobre o paciente, pois exige empatia, compartilhamento e troca de saberes e experiências entre os profissionais de saúde, o paciente e sua família, para que o cuidado prestado seja personalizado conforme as necessidades e realidade de cada caso concreto.

Desse modo, observar os pressupostos dos DHP na assistência à saúde a pacientes sob cuidados paliativos em final de vida é oportuno e pode contribuir para o alcance das metas dessa proposta de cuidado, para tanto, é necessário que os profissionais de saúde se apropriem de conhecimentos que envolvem a terapia paliativista, incluindo os aspectos bioéticos, de modo a proporcionar a melhor qualidade de vida possível para os pacientes com doença ameaçadora da vida, reconhecendo a morte como processo inerente à vida, auxiliando o paciente a aceitar esse fato, para que, estando ciente da sua condição e finitude, ele faça as melhores

escolhas para sua própria vida, salvaguardando sua dignidade diante desse momento tão delicado e singular.

No tocante à temática da morte e do morrer do paciente em cuidados paliativos, esta pesquisa não trouxe uma inovação em relação ao encontrado na literatura. A morte persiste como um tabu para a maioria dos profissionais. O tema ainda é pouco discutido e essa lacuna no saber do profissional se estende da graduação até a prática profissional efetiva, como percebido em alguns relatos e no incômodo dos profissionais ao falarem sobre a morte, percebido durante as entrevistas.

Os profissionais médicos falavam sobre a morte mais sob o ponto de vista técnico, relacionando a fisiopatologia da doença às chances de sobrevivência e o impacto na qualidade de vida dos pacientes, associando os benefícios da terapêutica à qualidade de vida dos indivíduos. Não foi observado discrepância no conteúdo das respostas quando comparados os locais/setores onde esses profissionais estavam lotados.

Os profissionais da enfermagem, por outro lado, tinham uma percepção mais humanística da morte, falavam muito do despreparo emocional e pessoal. Expressavam, uma conexão maior com a história de vida do paciente e sua família, provavelmente por dispensarem maior parte do tempo em contato direto com os pacientes - ação inerente à profissão - no cuidado integral, criando um vínculo maior.

Faz-se uma ressalva para alguns discursos de enfermeiros lotados na Unidade de Terapia Intensiva e Unidade de Pronto Atendimento, onde o atendimento exige maior técnica e rapidez; o contato com o familiar é restrito; e o paciente encontra-se, na grande maioria dos casos, sedado e/ou intubado, impossibilitado de comunicar-se, o que pode justificar a diminuição do envolvimento afetivo entre as partes.

Falar sobre morte não é um costume para a maioria das pessoas. No entanto, a pandemia da COVID-19 transformou os cuidados em final da vida e deu visibilidade ao tema da morte, trazendo-o para o centro das discussões. Cresceu no mundo um movimento em prol da necessidade de se preocupar com a própria morte. Preocupação essa, que pode ser materializada na elaboração de uma DAV, que são uma maneira de reconhecer o modo como a pessoa vive, para que seus valores e prioridades possam ser contemplados e respeitados, mesmo na impossibilidade de se comunicar (161,162).

### 5.1.2 O profissional de saúde diante de situações extremas de final de vida no contexto dos cuidados paliativos

Essa categoria corresponde à Classe 2, apresentando em sua composição um conjunto de palavras que evidenciam a necessidade de investimento na formação e capacitação dos profissionais de saúde para atuarem frente a situações extremas de final de vida, em especial, o estar morrendo de paciente em cuidados paliativos, fato que fundamenta a ligação direta desta categoria à categoria correspondente à Classe 1, outrora discutida. As unidades lexicais consideradas com maior relevância dentro desta classe são “lidar”, “preparada”, “curso” e “extrema”.

Sua frequência na análise computacional foi a mais baixa, registrando 12,8%, o que não significa que é irrelevante, tal valor mantém-se na média dos demais. Além disso, as palavras que compõem esse conjunto são facilmente notadas quando vista no formato de nuvem de palavras (Figura 2). Essa classe evidencia, entre outras proposições, uma lacuna na construção do saber dos profissionais de saúde em relação aos aspectos bioéticos, os cuidados paliativos e a urgência em aprimoramento das competências e habilidades profissionais nessas áreas.

A aproximação desta categoria a categoria correspondente à Classe 1, é notadamente visível, na medida que os elementos lexicais de ambas as classes se aproximam semanticamente. A morte é a condição mais extrema do processo de final de vida. Prestar assistência à saúde nesse cenário requer, necessariamente, habilidades e competências dos profissionais de saúde, de modo que o cuidado seja disponibilizado com qualidade, para isso, é necessário discutir mais a temática que envolve o processo de final de vida dos pacientes desde a base acadêmica até após a graduação, com incentivo a programas de capacitação e educação continuada.

Não me sinto preparada para lidar com situações extremas de vida, porque primeiro eu tenho dificuldade de discutir e falar sobre morte, tratar a morte como processo. Na verdade, viver a morte, não é nem tratar, porque tratar a gente trata. Vivenciar a morte como um processo natural, entender a limitação, entender que tudo que você implementa para o resgate do paciente deve ter uma limitação, entender que pode ser vontade do paciente não querer testar até a última opção. Então eu não me sinto preparada não [ENF 11].

Como já discutido anteriormente, pelas falas dos sujeitos que participaram da pesquisa, foi possível observar que a maioria dos entrevistados apresentou um

despreparo tanto no sentido pessoal quanto técnico para lidar com situações extremas de final de vida na perspectiva paliativista. Aliado às respostas do questionário sociodemográfico, ficou evidente a falha no ensino dos profissionais de saúde desde a formação acadêmica no que diz respeito aos cuidados paliativos. Percebeu-se que há, também, pouco fomento no sentido de educação continuada relacionada a essa temática para os profissionais já inseridos no mercado de trabalho.

Não me sinto preparada para lidar com situações extremas de final de vida [...] então eu acho que falta treinamento e se tivesse treinamento os profissionais estariam mais aptos a lidar com isso [ENF 01].

Não me sinto preparada para lidar com situação extremas em final de vida, tanto que é até uma área assim... cuidados paliativos é uma área assim que eu nunca tive interesse porque eu fico muito abalada, principalmente se tiver a família ao redor [ENF 04].

Eu acho que são muito poucas as pessoas que estão preparadas para lidar com situações extremas de final de vida, eu acho que, eu particularmente, se disser que tenho 100% de segurança, não estou [ENF 06].

Aqui a gente se acostuma, na verdade, a lidar com situações extremas de final de vida. Mas nunca é uma situação confortável. Por causa disso, primeiro, porque eu sinto um pouco de falta dessa questão: de curso, de como introduzir essa conversa (**sobre cuidados paliativos**), porque é uma área muito delicada porque a gente se coloca no lugar do outro né? [MED 01] (grifo nosso).

Não me sinto preparada para lidar com situações extremas de final de vida. É mais, realmente psicológico. [...] realmente foi questão de formação que eu acho que a gente não lida muito com isso, a gente é até afastada da questão do fim de vida, tanto que na residência tive pânico justamente por conta disso. Eu tive que ser afastada por conta dos pacientes críticos, por não saber lidar com essas situações [MED 04].

Situações extremas são aquelas nas quais há a manifestação inesperada e/ou grave nos percursos das pessoas afetadas. Se efetivam em contextos nos quais há grande risco com persistente ameaça em termos de segurança e bem-estar dos indivíduos, portanto, é um compêndio de riscos prováveis e inesperados (159). Assim, nesta pesquisa utilizou-se o termo “situações extremas de final de vida”, como forma de preservar a multiplicidade de situações vivenciadas pelos indivíduos durante o processo do morrer.

O baixo conhecimento em relação à proposta paliativista, constitui o principal fator de impedimento para o profissional de saúde poder ofertar a melhor assistência ao paciente em palição que está sob seus cuidados, sobretudo, os que se encontram em situações extremas de final de vida. Esse hiato, pode provocar insegurança na

implementação das ações em saúde pertinentes para esses casos.

É importante, até porque é uma área até recente, e a gente tem muita dúvida. Muitas vezes, condutas que a gente poderia tomar, condutas que a gente não deveria tomar. Acredito que sim, quanto mais aprimoramento, melhor e mais claro fica essa área [MED 07].

Nós como profissionais da saúde, a gente lida com isso com mais frequência, então eu acho que a gente tinha que ter mais cursos, estimular mais acerca desse assunto paliativo, porque eu acredito que muitos profissionais não sabem lidar com pacientes assim nessas situações ENF 04].

Eu acho que a instituição, e aqui eu faço uma ressalva de extrema importância, a instituição [...] deveria ter um papel de vanguarda nessa questão e não tem, pelo contrário, eu acho que a busca por esses cursos, por esse aperfeiçoamento, essa qualificação profissional, ela parte da inquietação de alguns profissionais, mas não pela visão de necessidade que isso seja ofertado aos profissionais pela instituição [ENF 11].

Investir em curso de capacitação e/ou aperfeiçoamento na área de bioética é crucial para o enfrentamento de dilemas éticos advindos de situações extremas de final de vida, por sua pluralidade e transversalidade no cuidado. Nesse cenário, sublinha-se a aplicação do referencial dos DHP como novo referencial da bioética, ao passo que essa proposta confere voz ao paciente, combatendo o paternalismo nos cuidados em saúde e prevenindo violações sofridas por pacientes nos cuidados em saúde, principalmente em situações delicadas com as de final de vida.

Mergulhar no universo dos cuidados paliativos não exige somente um conhecimento técnico, mas também humanístico. Envolve uma questão de alteridade, onde o profissional de saúde precisa compreender que a vida tem uma significação própria para cada indivíduo, que o paciente é um ser único, como história única, com medos, alegrias, desejos e necessidades singulares.

Assim, conhecer e reconhecer os DHP torna-se um diferencial para a prática do cuidado, principalmente em final de vida, pois defende que o indivíduo em adoecimento é o protagonista da sua própria saúde, além disso, esse referencial apresenta-se como ferramenta para incremento da qualidade de vida, auxiliando o processo de tomada de decisão ao tempo mitiga a assimetria de poder e de conhecimento que permeia a relação profissional de saúde e paciente (11).

Como visto na Tabela 1, quase todos os profissionais entrevistados assinalaram não ter conhecimentos específicos quanto aos cuidados de saúde em final de vida, o que estaria em descompasso no que concerne à qualidade do cuidado.

O processo de formação dos profissionais que atuarão na área dos cuidados

paliativos, necessariamente, deve contribuir para o desenvolvimento de competências e habilidades específicas relacionadas com o cuidado em fim de vida. Ele deve considerar a compreensão da morte como evento da vida, parte integrante dela e não como algo que deva ser combatido não importa em que condições, sem perder de vista a qualidade de vida (163).

Os direitos dos pacientes são instrumentos de promoção da educação das equipes de saúde, conseqüentemente, equipes que respeitam os direitos dos pacientes apresentam maior capacidade de se comunicar com o paciente e de satisfazê-lo (164), reduzindo possíveis conflitos decorrentes de situações extremas de final de vida que exigem uma decisão acertada em prol único e exclusivamente do paciente.

Nesse cenário, o investimento em educação e/ou treinamento em saúde, desde a base acadêmica dos profissionais da saúde, surge como uma forma de dotar os profissionais de saúde de conhecimentos, habilidades e atitudes para prestarem uma assistência qualificada ao paciente em final de vida.

Sugere-se que haja uma abordagem mais aprofundada dessa temática nas instituições de formação profissional em saúde, uma vez que não é nada fácil lidar com morte, tendo em vista que é algo que os profissionais vivenciarão sempre, ou quase sempre, no seu cotidiano de trabalho.

Prestar assistência paliativista exige, assim, conhecimentos específicos e especializados na área. Os profissionais que assistem a pacientes em palição em final de vida, devem, no mínimo, desenvolver um espírito de trabalho em equipe, e se apropriar de conhecimentos científicos para oferecer uma assistência de saúde de qualidade. Além do mais, preparar o paciente para os possíveis desfechos em saúde, desde o diagnóstico de uma doença, incluindo: cura, sequelas e a morte, é obrigação dos profissionais que prestam a assistência em saúde.

A pesquisa revelou uma carência na proficiência dos profissionais entrevistados, no que tange à terapia paliativista, apesar de trabalharem em uma instituição de saúde que presta serviços a uma gama de pacientes em cuidados paliativos, e atuarem em setores estratégicos para esses cuidados. Pelos relatos a seguir, foi possível verificar como os próprios profissionais reconhecem um déficit no conhecimento em matéria de cuidados paliativos:

Considero que há um déficit de conhecimento na equipe como um todo,

acredito que ainda teria muita coisa para melhorar ainda. Porque [...] cuidados paliativos na verdade não começaria só no fim de vida, quando você dá o prognóstico e fala: você tem só 6 meses de vida, por exemplo, na verdade ele deveria ser começado a abordar desde que o paciente tenha algum diagnóstico [...] meio que aqui a gente não tem essa visão, aqui a gente simplesmente tem a visão de que quando a gente ver que o paciente não tem mais expectativa nenhuma é que vai abordar os cuidados paliativos [MED 07].

A equipe não tem conhecimento sobre cuidados paliativos [...] percebo mais um desleixo e eu acho que é de todo mundo, médico, enfermeiro, técnico, todo mundo [MED 04].

Acho que até há uma cultura de cuidado paliativo aqui, isso é até bem estruturado de certa forma. Eu acho que de forma geral mesmo é um pouco falho ainda. Todo mundo que já trabalha no setor já tem essa vivência (**em relação a cuidados paliativos**), já sabe, já tem a discussão entre a equipe, mas eu acho que ainda é falho, a nível de conhecimento ainda falta muita coisa [ENF 13] (grifo nosso).

Desenvolver uma cultura institucional com ênfase nos cuidados paliativos é uma estratégia primordial para incentivar os componentes da equipe de saúde a debruçarem-se sobre os conhecimentos que circundam essa proposta de cuidado. Entretanto, é válido ressaltar, novamente, que não basta criar rotinas ou discutir formas eficazes de organizar os serviços de saúde para ofertar cuidados paliativos se não há fomento na formação acadêmica dos profissionais, visto que o processo de trabalho em saúde se realiza na relação entre aquele que necessita de assistência e o profissional.

Instituir o cuidado como paradigma das profissões de saúde implica na emergência do sujeito autônomo, senhor de sua história construída de forma compartilhada (163). No cenário da terapia paliativista, adotar modelos de cuidados com eixo centrado no paciente é crucial para alcance da qualidade de vida dos pacientes e das metas proposta por essa terapêutica, como assinalado pelo sujeito:

Eu acho que ele (**paciente**) faz parte, é a principal parte no tratamento, tanto que tudo ter decisão compartilhada” (grifo nosso) [MED 04].

O entrevistado MED 04 foi o único sujeito que utilizou o termo “decisão compartilhada”, referindo, categoricamente, que o cuidado deve ser fundamentado com foco no paciente, isso traduz uma evolução na condução das terapias em saúde, um pequeno, porém importante, passo para o rompimento com o modelo medicalocêntrico, que tem se demonstrado cada vez mais ineficiente (165), uma vez que foco da decisão está estrito à opinião magna do profissional, ao contrário do

cuidado centrado na pessoa que prevê que profissionais de saúde devem trabalhar colaborativamente com o paciente, construindo uma terapêutica ajustada às suas necessidades individuais, devendo ser feita com dignidade e respeito.

Pelos depoimentos, constatou-se que um componente importante na experiência dos profissionais de saúde que atuam em situações extremas de final de vida no contexto dos cuidados paliativos consiste na capacidade de assumir uma atitude de permeabilidade em relação às particularidades de cada caso. Ou seja, precisam adaptar-se constantemente às condições de vida que incidem sobre os pacientes.

Porque às vezes tem paciente, ele quer já morrer, porque ele está agoniado. Mas você tem que prestar toda a assistência normalmente [...] porque muitos, eles querem antecipar a morte. A maioria já tão sofrendo tanto, já tão naquele final, tanto o paciente quanto a própria família ficam muito impaciente porque já não suportam mais aquela situação [...] tem que respeitar o que está na legislação, o direito como um todo, de ser assistido, de ser cuidado até o final da vida, de ter todo o suporte igual qualquer outro paciente [ENF 13].

No momento que o paciente está nesse estágio mais debilitado, final, entra os familiares de uma forma mais incisiva e, às vezes, eles fazem pressão para gente acatar as vontades deles [...] Na prática que a gente vai saber lidar, porque são situações diferentes, todas elas e a individualidade, então, a gente tem que pesar as coisas [...] Você sabe que é um momento difícil que o paciente não tem mais nada, mas a família pede para você investir, pede para você fazer todos os procedimentos necessários, por exemplo, em caso de vir a ter uma parada cardíaca, respiratória, mesmo sabendo que o prognóstico é ruim você, com medo até da família desistir do paciente, você acaba acatando e fazendo esse tipo de investimento [MED 02].

Falta, portanto, uma reflexão moral acerca do processo de formação, tendo em vista a preocupação com o desenvolvimento de pessoas autônomas e comprometidas com o respeito aos Direitos Humanos e com o diálogo entre as partes que envolvem o cuidado, pois sem o enfrentamento dessas questões não chegaremos a mudanças mais sustentáveis na qualidade da assistência e no respeito aos indivíduos que necessitam de assistência profissional no final da vida.

Não é estranho, portanto, que a medicina da atualidade esteja associada a um proceder mais científico e menos humanista. Afinal, muito se resume em exames, laudos e aparelhos. Em alguns casos, o médico tornou-se um refém do aparato tecnológico. O uso desarrazoado dessas tecnologias pode fazer do ambiente hospitalar um meio hostil, como pontua Kovács (35): “o prolongamento da vida e da doença amplia o convívio entre pacientes, familiares e equipe de cuidados, com estresse e risco de colapso”.

Hilkiner e Hilkiner (166) reiteram esse pensamento alertando que as escolas de formação médica precisam preparar melhor seus futuros profissionais e isso compreende discutir a terminalidade da vida durante o período acadêmico, sob pena de restar sempre frágil e conflituosa a prática médica nesses casos:

“As escolas médicas, em sua grande maioria, ainda não abordam a terminalidade em sua matriz curricular e nem incitam os seus alunos a essa discussão. Se isso fosse feito, talvez contribuísse para o amadurecimento dos diversos pontos que compõem o mosaico dessa, nem sempre duvidosa, mas sempre conflituosa situação a ser definida (p.78).”

É nessa perspectiva que se inserem as ações dos profissionais de saúde em situações extremas de final de vida sob a perspectiva dos DHP: algo que é pensado e realizado, em cada caso concreto, de forma compartilhada, entre seres autônomos que se respeitam e que constroem um processo de morrer no qual os profissionais — por meio de conhecimentos, habilidades e atitudes com base em evidências científicas — podem contribuir para que esse processo seja vivido dignamente com o mínimo de sofrimento para o paciente e sua família, e da maneira que o paciente determinar mais favorável (163).

Vale destacar que, hoje, o mundo vivencia a pandemia da COVID-19, doença que, quando não atinge a forma letal, tem causado muitas sequelas nos pacientes, levando a uma tendência no aumento do número de indivíduos que precisarão cuidados paliativos, o que pode ultrapassar a capacidade das equipes especializadas, já insuficientes (167).

Em outras palavras, essa situação coopera para a urgência em aprimoramento bioético e em cuidados paliativos para que a tomada de decisão em saúde em final de vida, sobretudo diante do cenário da pandemia — onde há maior escassez de recursos — não perca de vista a dignidade humana das pessoas.

### 5.1.3 O paciente sob cuidados paliativos em final de vida como sujeito de Direitos Humanos

Essa categoria corresponde à Classe 3 e compõe um conjunto de palavras que evidenciam a relevância de se utilizar o referencial teórico dos DHP, como ferramenta para promoção da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos, tendo em vista que assegurar os Direitos Humanos impacta diretamente no bem-estar e no

processo terapêutico dos pacientes. As unidades lexicais consideradas com maior relevância dentro desta classe são “promovo”, “respeita”, “vontade”, “decisão”.

Conforme análise do *software* utilizado, esta categoria configura 14,6% do *corpus* textual, refletindo que os Direitos Humanos estão imbricados na prática assistencial ao paciente, mesmo que no subconsciente dos profissionais, pois diretamente não souberam concatenar a relação dos Direitos Humanos no contexto da assistência à saúde, mais especificamente, do paciente.

Ao serem questionados sobre Direitos Humanos dos Pacientes, a maioria dos participantes da pesquisa não alegou não saber do que se tratava, alguns, porém, relataram ter “ouvido falar” de forma bem pontual algo relacionado, e mesmo assim, não souberam descrever com profundidade e segurança seu conteúdo, como visto em:

Não conheço específico Direitos Humanos do Paciente [MED 04].

Sim, já ouvi falar em Direitos Humanos do Paciente. Entendo até por conta da Declaração Universal dos Direitos do Homem, que é um pilar que a gente utiliza num contexto para trazer isso para o ambiente hospitalar e o respeito ao paciente no contexto que ele tem que ter o seu direito preservado, da ciência do que acontecer com ele, o tratamento, a conduta [ENF 12].

Provavelmente já ouvi falar em Direitos Humanos no contexto do paciente, mas você me pegou. Eu não vou saber te falar a definição. Mas reconheço o paciente como sujeito de direitos, quanto a questão de dor, dignidade [MED 06].

Normalmente a gente escuta um pouquinho dessa parte de Direitos Humanos mais no código de ética médica. Mas em alguma outra palestra. Ou realmente de humanização do atendimento médico, essas coisas assim, mas, diretamente, o conceito de Direitos Humanos dos Pacientes não é tão comum [MED 07].

O referencial teórico dos DHP ainda é um assunto incipiente no campo da assistência à saúde. Embora não seja o objetivo deste trabalho, faz-se necessário compreender que os DHP não se equiparam ao campo do Direito do Paciente nem do Direito do Consumidor.

Os DHP se fundamentam na visão holística do paciente e não simplesmente nas relações contratuais de prestação de serviços de saúde aplicadas ao enredo dos Direitos dos Pacientes e ao Direito do Consumidor. Desse modo, ainda que mantenham estreita relação, é necessário termos clareza quanto a distinção entre Direitos dos Pacientes e os DHP. Estes, fundamentam-se na dignidade humana inerente a todo ser humano, enquanto aqueles, mantêm seus alicerces em bases

consumeristas e centradas no aspecto individualista do paciente (11).

Admitir que os pacientes em cuidados paliativos são sujeitos de direitos, leva os profissionais de saúde a reconhecerem o lugar de fala do paciente, apoiar e respeitar suas preferências e desejos, e inclui-lo nas decisões sobre seu corpo e sua vida, é dar sentido e promover a qualidade de vida das pessoas em todas as fases da existência (52). Alguns relatos levaram a tal reflexão, como:

O paciente tem direito de saber a real situação. Ele tem que participar ativamente do seu processo de saúde-doença [MED 02].

Eu, no caso, considero o paciente como sujeito de direito sim. Que o paciente realmente ele tem direitos e um tratamento mais humano possível [MED 07].

Eu acho que a gente vê mais (**o paciente**) como sujeito de direitos. O direito como um todo, de ser assistido, de ser cuidado até o final da vida, de ter todo o suporte igual qualquer outro paciente, independente da condição dele de estar paliativo e está na situação já de morte. [ENF 13] (grifo nosso).

Não reconheço o paciente como sujeito de Direitos Humanos quando na assistência, sigo os protocolos de cuidados. É o que a gente tem assim de bom senso da nossa vivência [MED 05].

Pelas respostas obtidas durante as entrevistas, foi possível notar que há divergência entre os profissionais de saúde quanto ao reconhecimento do paciente como sujeito de Direitos Humanos, o que impulsiona à reflexão da urgência de uma legislação que proteja a pessoa humana quando na condição de adoecimento que necessita de serviços de saúde, uma vez que, adotando-se uma medida compulsória, sanções em desfavor a essa medida seriam passíveis de aplicação. Além disso, seriam instaladas estratégias de fiscalização e promoção dos DHP, possibilitando um remodelamento assistencial concreto no campo da saúde.

Asseverar que os pacientes em palição têm direitos humanos revela as obrigações dos Estados em provê-los, e que a omissão estatal nesse campo pode ser caracterizada como violações de Direitos Humanos (12,52).

A insuficiência nos conhecimentos dos profissionais entrevistados em relação aos Direitos Humanos, constitui um fator de risco importante para a violação de DHP em palição, uma vez que todo ser humano tem o direito de usufruir o mais alto padrão de saúde que leve a viver uma vida digna (168) independente da fase do ciclo vital que esteja.

Assim, para além de uma questão técnica, os profissionais da saúde devem fundamentar seus saberes nas bases bioéticas que regem as relações humanas

internacionalmente. Nessa perspectiva, o escopo dos cuidados paliativos se conecta com o referencial teórico dos DHP, na medida em que acredita que todos os indivíduos em adoecimento, independente do prognóstico, necessitam ter preservados sua dignidade com vistas à qualidade de vida (9).

Em 2002, a OMS redefiniu o conceito de cuidados paliativos, nessa oportunidade, incluiu a dor e o sofrimento como aspectos relevantes do cuidado (23). O direito ao alívio da dor correspondente ao direito de não ser submetido a tratamento desumano ou degradante (59), que traduz-se na adoção de medidas por parte do Estado visando à superação das barreiras existentes relativas ao acesso a medicamentos paliativos essenciais, principalmente opioides (12).

Tais medicamentos devem ser garantidos tendo em vista que uma das metas em cuidados paliativos que proporciona melhor qualidade de vida é o alívio da dor, porquanto a dor se apresenta como um dos sintomas mais limitantes e degradantes que acompanham as doenças crônicas (27). Desse modo, os cuidados paliativos são imprescindíveis para a saúde e a dignidade humana do paciente com doença que ameaça a vida, assentado, assim, como um direito essencial (10).

No que diz respeito aos DHP em cuidados paliativos destacam-se: o direito à privacidade, o direito de não ser submetido a tortura e outros tratamentos cruéis, desumanos e degradantes, e o direito de não ser discriminado (12,74). Nessa perspectiva, na entrevista realizada, foi possível captar que os profissionais foram capazes de reportar o cumprimento de alguns desses direitos, embora não conscientes da relação destes aos DHP, a saber

Reconheço o paciente como sujeito de direitos, quanto à questão de dor, dignidade [MED 06].

Às vezes você sabe que o paciente tem direito àquela medicação, ele tem direito àquele curativo adequado, ele tem direito a uma assistência melhor [ENF 09].

Eu acho que o nosso papel aqui é dar conforto, uma medicação para dor, para amenizar essa dor [ENF 03].

Então, ele não quer uma sonda para se alimentar, para fazer medicação. Então, tem uma medicação que substitua esse medicamento pela sonda? Aquela alimentação que iria ser feita pela sonda, ele tem condições de receber por outra via, outra maneira? Então a gente tenta levar em consideração, mas avalia também se é possível [ENF 10].

Pelas respostas apresentadas, viu-se que alguns participantes elencaram

exemplos de ações e cuidados em saúde que, direta ou indiretamente, foram vinculados, por eles, ao direito do paciente durante a assistência no contexto paliativista.

É oportuno destacar que, embora incipiente, os DHP vão ganhando suporte e justificção na prática assistencial de saúde, na medida em que os objetivos da terapia paliativista vão sendo alcançados, exigindo novos espaços de discussões para essa proposta terapêutica que, agora, mais do que nunca, pode se dizer atual, em detrimento da revolução do cenário mundial de saúde ocasionada pela pandemia da COVID-19, que obrigou o mundo a repensar os cuidados em fim de vida e voltar o olhar mais para o lado humano do paciente, para os limites da vida, com vistas à dignidade humana.

Destaca-se que aplicar o referencial teórico dos DHP aos cuidados paliativos envolve ações fundamentadas no cuidado centrado no paciente, a fim de garantir que as pessoas em palição recebam os cuidados e apoios necessários para uma vida significativa até a sua morte (62).

Pelos depoimentos, o modelo de cuidado centrado no paciente não é usual para a maioria dos profissionais entrevistados, refletindo a necessidade de adequação nas linhas de cuidados para que sejam voltadas para a coordenação e integração do paciente no seu tratamento de saúde, colocando - o como protagonista da sua história e dando-lhe voz quanto aos cuidados da sua própria vida concorrendo para o incremento da sua qualidade de vida. Tal estratégia, não é tão conhecida, pelo menos, não muito utilizada na prática, segundo os depoimentos:

Não utilizo o modelo de cuidado centrado no paciente [MED 03].

Sim, já ouvi falar do modelo de cuidado centrado no paciente, mas não no Brasil, já vi fora [ENF 03].

Nunca ouvi falar no modelo de cuidado centrado no paciente. Eu fiz especialização, pelo hospital em assistência ao paciente crítico, então assim, (**cuidados paliativos**) era um tema debatido só que não profundamente [ENF 05] (grifo nosso).

Os cuidados paliativos, incluindo os de final de vida, se imbricam com os DHP, notadamente o direito ao respeito pela vida privada, onde se insere o direito do respeito à autonomia. Na literatura, já houve registro da conexão entre o cuidado centrado no paciente e os direitos dos pacientes ao se assentar que a efetiva aplicação do cuidado centrado no paciente e a observância dos DHP concorrem para

o incremento da qualidade do cuidado (84).

Promover a qualidade de vida dos pacientes em palição inserindo-os no processo de tomada de decisão sobre sua saúde não é tarefa fácil, pois significa fomentar o desenvolvimento e a implementação de políticas, estratégias e serviços de saúde que capacitem os pacientes a se envolver no processo de tomada de decisão, a fim de auxiliá-los a gerir sua condição de saúde de acordo com sua vontade e preferência.

Para Annas (9), o principal núcleo dos direitos dos pacientes é o de receber cuidados de um profissional de saúde responsável que compartilhe a informação em saúde com o paciente, assegurando-lhe o direito de tomar a decisão final.

A grande maioria dos entrevistados referiu promover, de alguma forma, a participação do paciente no seu tratamento de saúde, isso demonstra que mesmo não conhecendo especificamente o modelo de cuidado centrado no paciente, esses profissionais acabam por utilizá-lo, mesmo que não intencionalmente e de modo não aprofundado, ratificando a importância desse modelo de cuidado, como percebe-se nos seguintes relatos:

Eu promovo completamente a participação do paciente. De forma geral a gente conversa. Isso que eu tento fazer, tento explicar o que é. Sempre eu pergunto o quê que ele entende. Uma vez que ele me fala a forma que ele entende, aí eu sei como que eu posso explicar... os riscos e benefícios de fazer e não fazer e peso minha opinião médica [MED 06].

Com certeza promovo a participação do paciente no cuidado. Eu acho que é informação, orientação, ele estando ciente da situação que ele se encontra e das opções que ele tem, que apresenta a seu alcance. Eu acho que as pessoas informadas elas são mais empoderadas mesmo de si [ENF 03].

Sim promovo a participação do paciente em palição nas decisões sobre o seu tratamento. A gente sempre pergunta para o paciente se ele quer, se ele não quer, se ele concorda. Porque assim, ali tem um ser humano, então a gente não vai chegando fazendo tudo, impondo, tem que ter sempre um diálogo [ENF 09].

Promovo a participação do paciente no seu tratamento. Quando a gente, a partir do momento que a gente tem um diagnóstico, que define que esse paciente entrou numa conduta de paliatividade, é um paciente terminal e que está consciente das suas condições, não há por que da gente trabalhar com outras pessoas sendo que o envolvido e ele está envolvido da sua condição seja aquele paciente. Nada mais justo que ele ter entendimento do que vai passar por ele, de onde ele vai [ENF 12].

Foi possível depreender dos relatos que a informação foi apontada como elemento essencial para o processo de autodeterminação e engajamento do paciente

no processo de tomada de decisão em saúde, uma vez que não há que se falar em empoderamento e ação autônoma se o sujeito não for capaz de compreender as ações que lhe forem empregadas e suas consequências (169), coadunando com os DHP quanto ao direito à informação, que inclui não somente o conteúdo daquilo que dever ser transmitido ao paciente, mas também as condições e o modo de sua comunicação, assim, os profissionais devem levar em consideração o estado de saúde do paciente, seu nível educacional e social, o grau de compreensão dos conteúdos de saúde, para que a informação transmitida seja inteligível (170).

Os dados da pesquisa apontaram que a falta de legitimação dos DHP é fator desfavorável que contribui para a violação de Direitos Humanos, posto que, atender as vontades e preferências dos pacientes, no contexto da tomada de decisão em saúde em terminalidade de vida, envolve aspectos éticos e legais que atingem não somente a vida do paciente, mas a vida como essência da humanidade, pois, nem todo desejo do paciente, especialmente quando em final de vida, é favorável à continuidade da vida, como podemos observar nas falas:

Não sinto respaldado a respeito de cumprir a vontade do paciente. Isso impacta demais para que essa questão seja melhor trabalhada [ENF 12].

Às vezes (o paciente) já quer antecipar a morte [...] O paciente não quer mais comer, não quer mais oxigênio ou, às vezes, ele não quer mais é... você tem que manter até o final a assistência que ele precisa e, muitas vezes, o paciente não quer mais. Muitas vezes a gente respeita a decisão e tudo. Mas eu acho que não me sinto respaldado pela lei para cumprir a vontade do paciente. [ENF 13] (grifo nosso).

Não me sinto respaldado perante a lei para cumprir a vontade do paciente, porque a gente sabe que a lei tem várias interpretações, então, dependendo de quem for analisar adiante, inclusive registrado em prontuário, e abre precedente para poder judicializar e, às vezes, processar mesmo a equipe por ter acatado a vontade do paciente. E, às vezes, fica sendo como algo assim: a equipe não quis prestar assistência, mas na verdade não. Deu assistência, inclusive, se o paciente foi a óbito, ele estava no ambiente hospitalar com medicações para conforto e tudo [MED 02].

As lacunas da legislação e a falta de um parâmetro que estabeleça, de maneira clara, como proceder em casos onde não há mais possibilidade de cura, dificulta a atuação dos profissionais de saúde que atuam frente ao paciente em terminalidade de vida (66).

Com efeito, no Brasil, não há legislação que garanta os DHP, existindo tão somente em tramitação no Congresso Nacional o Projeto de Lei 5.559/2016 (171), que dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências.

No cenário brasileiro, o que existe de normatização, que faz alusão aos direitos dos pacientes, são recomendações ministeriais inseridas na Política de Humanização e orientações de cunho deontológico que regulamentam o exercício de alguns profissionais tais como de médicos e enfermeiros (28). Com isso, é possível apontar a lacuna normativa nacional como barreira de impedimento para que o profissional de saúde possa conciliar a assistência à saúde que é devida para cada paciente às vontades e preferências deste, no contexto da tomada de decisão sobre sua vida.

Garantir que os DHP sejam protegidos requer mais do que educar os formuladores de políticas públicas que garantam esses direitos e os prestadores de serviços de saúde; exige educar as pessoas sobre o que elas devem esperar de seus governos e de seus prestadores de serviços de saúde sobre as opções de tratamento e suas implicações pautadas no respeito e dignidade humana. Assim, é urgente a aplicação do referencial teórico dos DHP como balizador das ações e assistência de saúde, bem como sua regulamentação legal.

#### 5.1.4 Relação paciente-profissional-família na tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida.

Este grupo corresponde à Classe 4 exibindo em sua composição uma soma de palavras que denotam a importância da harmonia na relação paciente-profissional-família no processo de tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida, reafirmando a necessidade de o cuidado manter o foco no paciente, coadunando com os pressupostos dos DHP, que apoiam a adoção do modelo do cuidado centrado no paciente.

Essa categoria também reforça a importância de discutirmos os aspectos éticos e legais que envolvem o processo de tomada de decisão em final de vida. As unidades lexicais consideradas com maior relevância dentro desta classe são “prática”, “família”, “judicialização”, “vontade”.

Com 18,5% de assiduidade das palavras no *corpus* textual analisado pelo IRAMUTEQ, esta categoria revela que a tomada de decisão em saúde em final de vida está, em grande parte, pautada em uma tríade composta pelo profissional de saúde, o paciente e sua família, onde espera-se que haja uma complementariedade de papéis entre as partes diante do cuidado.

O programa IRAMUTEQ relacionou esta classe 4 diretamente à classe 3, que

trata sobre os DHP e a tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida, corroborando com o fato de os Direitos Humanos aplicados no contexto dos cuidados do paciente serem aqueles que reforçam uma relação profissional-paciente mais colaborativa e menos assimétrica, devendo a família estar inserida no processo terapêutico do paciente, ainda mais se tratando de cuidados paliativos, como preconizado por documentos nacionais e internacionais (22,158).

O modelo de cuidado centrado no paciente ganhou notória relevância na década de cinquenta, nos Estados Unidos, no campo da Medicina e nos serviços de saúde (84). Entretanto, foi a partir do relatório *Crossing the Quality Chasm*, formulado pelo Instituto de Medicina dos Estados Unidos, em 2001, que o cuidado centrado no paciente passou a ser considerado com um dos fatores constitutivos da qualidade em saúde (68,172). A partir de então, o cuidado centrado no paciente vem sendo desenvolvido por diversas escolas e composto por elementos distintos buscando promover a colaboração entre os pacientes, familiares e profissionais de saúde (173).

As decisões, grandes ou pequenas estão presentes no cotidiano do ser humano, sendo tomadas em diferentes contextos. Em saúde, esse processo é crítico, pois envolvem direta ou indiretamente vidas humanas. Assim, a tomada de decisão em saúde não é tarefa simples, ainda mais quando envolve questões de final de vida, pois atinge várias dimensões da vida humana como física, espiritual, social, cultural, ética, entre outras, perpassando pela seara da relação paciente-profissional-família, como observa-se no relato seguir:

A relação paciente-profissional-família é um elo que tem que ser fortalecido. Quando a gente vai para sociedade a gente se depara com diferentes opiniões a respeito do morrer, a respeito do elo paciente-família. Quando o profissional adentra nisso para tentar trazer o melhor conforto para o paciente, vislumbrando que o paciente é o foco principal da decisão que a gente vai tomar junto a família a gente encontra muito entrave [ENF 12].

Aplicar o referencial teórico dos DHP diante da proposta terapêutica paliativista, valendo-se do seu arcabouço principiológico do cuidado centrado no paciente, determina uma sinergia entre profissionais, paciente e sua família, sendo oportuno para garantir que as decisões tomadas pelos profissionais respeitem os desejos e as necessidades dos pacientes e que eles sejam munidos de informações suficientes para participar das decisões sobre sua saúde, indo ao encontro dos pressupostos dos cuidados paliativos, cujo foco é a melhoria da qualidade de vida na

singularidade de cada indivíduo.

O princípio do cuidado centrado no paciente apresenta os seguintes componentes: comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes; informação em relação ao processo de cuidado, procedimentos e efeitos colaterais; cultura organizacional que encoraje os profissionais de saúde e demais funcionários das unidades de saúde que sejam sensíveis às necessidades dos pacientes (68); estímulo ao suporte afetivo de familiares e amigos; participação do paciente na elaboração e acompanhamento do plano terapêutico; conforto físico do paciente; respeito à privacidade do paciente (174).

O cuidado centrado no paciente envolve um ambiente no qual os indivíduos têm a liberdade de deliberar sobre as opções de tratamento, quando existentes, contemplando suas necessidades físicas e emocionais (68). Lamentavelmente, no Brasil, país com marcada desigualdade social, ainda verifica-se a recorrência de uma postura hierarquizante dos profissionais de saúde em relação à comunicação profissional/paciente sobre o diagnóstico, notadamente na assistência pública (122). Dessa forma, a aplicação dos Direitos Humanos no contexto dos cuidados em saúde afirma-se sobre as bases da relação assimétrica de poder entre pacientes e profissionais de saúde (45).

Eu acho que a comunicação não é efetiva. Não existe uma comunicação positiva entre esse conjunto (**paciente-profissional-família**). Muitas vezes, um profissional toma a decisão sozinho. Então assim: o médico que toma a decisão para si. Então, a gente fica ali como suporte, como apoio, mas não existe uma comunicação entre família, profissionais multidisciplinares e a decisão do paciente [ENF 01] (grifo nosso).

Eu acho que a gente vive, apesar de todas as evoluções e discussões nesse sentido, a gente vive ainda, tem um conceito extremamente arraigado de modelo hospitalocêntrico e de o cuidado muito centrado no médico e das decisões de todo o tratamento de saúde, o cuidado de saúde, o cuidado do paciente está vinculado a uma decisão médica. Na prática, a decisão do paciente é a última reconhecida, primeiro médico, família e depois o paciente [ENF 11].

Embora a literatura preconize que o trabalho multiprofissional é necessário para a adequada implementação dos cuidados paliativos (27), observando os valores éticos e humanos, assim como a autonomia individual, percebeu-se, nos relatos, que a tomada de decisão ainda está muito concentrada na figura do médico, embora grande parte dos profissionais tenham afirmado a importância do trabalho em equipe multiprofissional.

Foi possível perceber a institucionalização do poder médico, onde as ações de saúde se apresentaram como trabalho-procedimento e não trabalho-processos, os quais remetem à dimensão mais abrangente do cotidiano do trabalho em saúde, ou seja, à prática dos profissionais de saúde inserida no dia a dia da produção e consumo de serviços de saúde (175).

No geral, foi possível notar que os enfermeiros tendem a colocar a responsabilidade da decisão de saúde na equipe médica, inclusive de orientar o paciente e sua família, tarefa essencial da profissão de enfermagem. Os médicos, por outro lado, demonstraram mais disposição para abordar o paciente e prestar-lhe informações sobre seu quadro de saúde, incluindo a família nesse processo.

É válido ressaltar que os médicos tenderam a concentrar as informações com foco no diagnóstico e prognóstico da doença, sendo que a maioria afirmou não estar preparada, na prática, para comunicar de forma efetiva más notícias.

A gente queria até um maior apoio da psicologia no nosso setor. A gente não tem psicólogo tanto para família quanto para os profissionais. Quando é um paciente que vai iniciar o protocolo de cuidados paliativos o médico conversa com a família e pronto [ENF 10].

Acho que é importante ter esse esclarecimento maior para todos os profissionais de saúde, tanto os médicos, como os enfermeiros, os técnicos, toda a equipe multidisciplinar, principalmente psicólogos e psiquiatras talvez, né? [ENF 07].

A gente tenta intermediar a relação paciente-família. A gente faz o primeiro contato, se isso não tiver um efeito aí a gente tenta o contato com a equipe do cuidado paliativo, com a psicologia [MED 03].

Nota-se, portanto, uma “busca” pela responsabilização do cuidado por parte de outros integrantes de uma unidade de saúde. Cabe comentar que atribuir a um profissional da mesma área de conhecimento (ou de outra área), o envolvimento no acompanhamento do paciente em final de vida, acaba por contrariar os fundamentos de um cuidado integral, em uma abordagem interdisciplinar, preconizados pelo sistema de saúde. Tem-se que os cuidados no fim da vida englobam um conjunto de teorias e práticas que têm por objeto central a melhoria da qualidade de vida durante o processo de morrer. Não devendo, portanto, ser uma prática restrita a especialistas, mas um dos marcos principais no processo de formação da equipe de saúde (176).

Já foi discutido que a informação adequada constitui um dos pilares para o estabelecimento de uma boa relação paciente-profissional-família, na medida em que

o conhecimento sobre o prognóstico da doença, bem como as opções para seu tratamento, favorece o engajamento do paciente tornando-o protagonista do seu cuidado.

Receber um diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, cuja terapia não se conhece ou não está bem definida, pode gerar desconforto e insegurança, ainda mais quando a terapia indicada é a terapia paliativista. Se o objetivo dessa proposta terapêutica não for compreendido suficientemente pelo paciente e sua família, a relação com a equipe de saúde pode ser prejudicada, levando-os a conflitos de diversas ordens durante o processo do cuidado.

Fazer o paciente e sua família entender que a melhoria da qualidade de vida é a meta dos cuidados paliativos exige empatia e expertise por parte dos profissionais, que devem observar os princípios do respeito à autonomia e à privacidade do paciente no sentido de salvaguardar as vontades e preferências do indivíduo em adoecimento, com vistas à dignidade humana.

A prática que a gente tem é conversar e deixar registrado em prontuário qual que é a vontade do paciente. Não somente em final de vida, só que é exatamente nesse momento onde a família, às vezes, não tá preparada, a família pensa mais em si, na falta que o paciente vai fazer, que o familiar vai fazer, do que no conforto ou no bem-estar do paciente. Muitas vezes a família ajuda muito manter esse vínculo profissional-paciente porque entende mais [...], mas em alguns casos a família não está preparada para perder o ente, e como profissional não há mais o que fazer por ele e, aí, a família acaba dificultando no sentido mesmo da tomada de decisão. Então, assim, é complicado no último momento da vida conseguir convencer a família que, às vezes, o conforto é a melhor opção [ENF 05].

Os profissionais da área da saúde devem conversar bastante com a família também para ver o que eles decidem também. Mas na prática isso não acontece. Eu acho que na prática acontece de forma errada porque o profissional vai acatar a decisão da família, pelo que eu observo assim. A gente só dá as orientações como se fosse dá os caminhos para eles. Aí cabe a ele, depois de ser orientado dessa forma ter essa visão mais ampla e ele perceber que tem autonomia de escolha [ENF 07].

Quando o paciente se encontra em pleno gozo de sua capacidade decisória, podendo se expressar, não é difícil incluí-lo no processo de tomada de decisão, desde que seus desejos não incidam em atentado contra a vida, uma vez que isso configuraria crime, pelo menos no Brasil e grande parte do mundo.

O maior desafio concentra-se quando a vontade do paciente vai de encontro à vontade dos familiares, especialmente se o paciente se tornar impossibilitado de expressar suas vontades e preferências. Associado à lacuna legal referente aos

direitos do paciente, esse tipo de conflito faz com que a assistência à saúde seja conduzida ao fenômeno da judicialização em saúde, compreendido como a busca judicial, que pode ser individual ou coletiva, do acesso a direitos, serviços e tratamentos em saúde garantidos por lei, nos casos em que as políticas ou os serviços públicos de saúde são insuficientes para ofertá-los (177). Esse cenário é tão comum que apareceu na maioria dos discursos:

Eu acho que na prática, quando o paciente está inconsciente, o que vale é o que a família está ali falando e desejando, porque se não tiver nada escrito e a família não tem ciência disso, a gente vai muito pelo que a família quer e esquece o que o paciente. Tenho medo da judicialização, porque eu pelo menos não conheço o meu respaldo legal [ENF 01].

Não me sinto respaldado perante a lei para cumprir a vontade do paciente, porque a gente sabe que a lei tem várias interpretações [...] e, às vezes, fica sendo como algo assim: a equipe não quis prestar assistência, mas na verdade não. Deu assistência, inclusive, se o paciente foi a óbito, ele estava no ambiente hospitalar com medicações para conforto e tudo. Mas, às vezes, a interpretação do familiar ou, não sei, de outra pessoa que for analisar pode ser de outro jeito e, para judicialização, aí por exemplo, o juiz dá outro parecer porque ele interpretou da forma como quem está ali acusando interpretou. Então, a gente realmente tem esse receio com relação a questão legal e judicial [MED 02].

Pela questão da judicialização a gente faz medidas que não são úteis para poder agradar a família [ENF 05].

Na prática percebo mais que as decisões são em prol da família. Não sei se falar ao certo o porquê, mas assim, eu vejo muito que na prática a vontade da família é sempre mais priorizada que a do próprio paciente, porque se a família disser que quer que reanime e a gente não reanimar, a família entra na justiça e a gente como profissional que ainda vai ser penalizado por não ter feito a conduta de acordo com o desejo da família. Mesmo porque eles alegam que o paciente não está em condições psicológicas para resolver, para decidir [ENF 10].

A questão da judicialização da saúde, chamou a atenção nos relatos. Ficando perceptível que as vontades e preferências do paciente, muitas vezes, estão em um segundo plano no processo do cuidado pelo receio de os profissionais enfrentarem possíveis processos judiciais ao discordarem dos familiares quando a vontade destes não concatenam com os propósitos da terapia paliativista ou com os desejos do paciente anteriormente expressados.

A fim de dirimir conflitos dessa ordem, as predileções em saúde deveriam ser analisadas do ponto de vista dos DHP, mais especificamente, do direito ao respeito à autonomia e à privacidade do paciente, onde o paciente tem o direito de conduzir sua própria vida sem intromissão em seu corpo e em suas escolhas pessoais, salvo em

situações atípicas legalmente amparadas. Com isso, é imperioso que haja um amparo legal para os profissionais executarem suas ações baseadas em evidências científicas em consonância às vontades do paciente, livres da “ameaça judicial”.

Atualmente, a relação entre profissional de saúde e paciente se encontra desgastada em razão da desconfiança provocada pela judicialização exacerbada no contexto da saúde; pela formação excessivamente tecnicista dos profissionais em saúde em contraposição à aprendizagem de conteúdos humanistas, inclusive do modelo do cuidado centrado no paciente. Desse modo, tem-se um panorama complexo na área dos cuidados em saúde, com destaque para os cuidados em final de vida, momento complexo e delicado que exige um cuidado multifacetado (178).

Falta um amparo legal que deveria ser assegurado pelo Estado, uma vez que este é o responsável por adotar medidas legislativas e outras, para fazer valer a proibição contra interferências tanto de profissionais de saúde e provedores de saúde públicos ou privados, quanto de terceiros, incluindo os familiares, assegurando a vida privada do paciente (179). A fala do sujeito ENF 11 corrobora com essa perspectiva quando afirmou: “eu acho que o conflito na tomada de decisão entre paciente-profissional-família é de desgaste. Fazer ou não a opção por um tratamento e isso tem que ser resguardado”.

Ocorre que o Brasil se encontra em descompasso com os demais países quando se trata da adoção de uma lei nacional de direitos dos pacientes. Alguns Estados da Federação, como Minas Gerais, Rio de Janeiro, São Paulo, Paraná adotaram leis de alcance limitado, tão somente estadual, que englobam apenas alguns direitos dos pacientes. Embora se reconheça a importância dessas leis para o avanço dos direitos dos pacientes no Brasil, essas leis estaduais não criaram uma consciência nacional em torno dos direitos dos pacientes, bem como não se mostraram aptas a enfrentar o paternalismo nos cuidados em saúde e a prevenir violações sofridas por pacientes nos cuidados em saúde (178).

As respostas apresentadas durante as entrevistas também revelaram que as condutas dos profissionais, na prática clínica, nem sempre acompanham o recomendado na literatura ou protocolos clínicos, contribuindo para uma assistência precária e prejudicial à segurança do paciente, conduzindo os profissionais a praticarem, inclusive, a distanásia, também conhecida como obstinação terapêutica, que consiste em práticas fúteis ou inúteis, diante da impossibilidade de cura, ao utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do não tratar (34).

Tomar decisões considerando o que é melhor para o paciente quando este não consegue expressar seus desejos é episódio comum e difícil para profissionais de saúde. A importância da tomada de decisão informada e compartilhada em saúde é essencial para a qualidade do cuidado, uma vez que as evidências revelam que a participação do paciente no seu tratamento conduz a melhores desfechos em saúde (95,180).

Há que se falar que a harmonia na relação paciente-profissional-família diante da tomada de decisão em saúde do paciente em final de vida é de suma importância para o alcance das metas propostas no plano terapêutico do paciente. A família também tem anseios diante da iminência de morte do seu ente, devendo ser acolhida com empatia e inserida no processo de saúde-doença do paciente de forma colaborativa, visto que o familiar é a pessoa mais próxima do paciente e, por isso, está em uma posição ímpar no processo do cuidar, podendo promover a melhoria da qualidade de vida do paciente e, o fortalecimento do vínculo do profissional e o paciente, como observado no relato a seguir:

E ter essa relação paciente-família-profissional muito boa é importante, porque, às vezes, se o paciente não referiu que está incomodando, que está deixando ele desconfortável, acaba que a gente não consegue ajudar muito [MED 07].

Muitas vezes a família ajuda muito manter esse vínculo profissional-paciente porque entende mais (**o paciente**), às vezes consegue até compreender algum gesto ou traz alguma memória que o paciente tenha dito [ENF 05] (grifo nosso).

Apesar de os profissionais relatarem que a vontade da família, quando em oposição à do paciente, constitui um impedimento para levar em consideração as vontades e preferências dos pacientes em final de vida, é notório que ela constitui um elemento crucial no cuidado centrado no paciente.

Envolver a família no processo de tomada de decisão torna-se, na maioria dos casos, essencial para o paciente. Mas não se pode perder de vista que o paciente tem o direito de definir, para além do conceito de família — onde os laços são considerados sob os aspectos biológico e/ou legal — quem faz parte de sua família (173), portanto, cabe ao profissional de saúde respeitar suas escolhas. Da mesma forma, se o paciente não desejar o envolvimento de familiares, há que ser respeitada sua vontade e privacidade.

Uma vez que eu trago para ele (**paciente**) o panorama do que está acontecendo com ele, da doença, do que pode ser feito. Aí, a gente toma uma decisão que eu falo que é uma decisão compartilhada, uma decisão que tem uma base médica, mas que tem uma base pessoal dele e da família. E geralmente é um pilar das 3 opiniões juntas, mas sempre respeitando o paciente no sentido de: às vezes ele não quer uma medida mais invasiva e se tem opções de a gente contornar, de forma geral a gente respeita essa autonomia, mas sempre muito bem fundamentados os 3 pilares todos juntos [MED 06] (grifo nosso).

A gente sempre passa o quadro (**de saúde**), inclusive do que ele (**paciente**) gostaria que ele passasse para família, porque eu acho que é decisão dele. Porque, às vezes com quem você fala é uma esposa que está quase separando. Então nem sempre é alguém que ele quer dividir aquilo. Já tive casos em que a família não queria contar a situação para o paciente, principalmente o paciente mais idoso. Quando o paciente está orientado eu falo, mesmo a família pedindo para não falar. Porque mesmo eles pedem para que a gente fale e eu não acho justo que a gente não fale [MED 05] (grifo nosso).

A experiência do cuidado vivenciada pelo paciente e sua família é um elemento categórico para o resultado assertivo dos cuidados, portanto, a atuação compartilhada, mútua e equilibrada entre profissionais, pacientes e familiares aumenta a segurança e a qualidade dos cuidados, minimiza custos e garante uma maior satisfação entre os envolvidos (86).

Aplicar o referencial dos DHP é centrar o cuidado no paciente e contribuir para a diminuição da assimetria das relações de poder, e mitigação da vulnerabilidade gerada pela doença. Para tanto, é preciso que se leve em conta os elementos que norteiam o princípio ora tratado, garantindo-se relações de respeito e dignidade, compartilhamento de informações, participação do paciente e seus familiares e colaboração interpessoal (173).

#### 5.1.5 Diretivas Antecipadas de Vontade como ferramenta para promoção da autonomia e privacidade dos pacientes paliativos em final de vida.

Correspondendo à Classe 5, esta categoria é composta por um grupo de palavras que demonstram a necessidade de regulamentação e implementação de instrumentos que subsidiem a tomada de decisão em saúde com vistas à garantia do respeito a autonomia e privacidade dos indivíduos no contexto da saúde, sobretudo, quando a pessoa em adoecimento se encontra impossibilitada de se manifestar ou expressar seus desejos e vontades no processo saúde-doença.

Este grupamento coadunando com os pressupostos do referencial teórico dos

DHP, que se ancoram na visão holística do paciente, na medida em que o afirma como protagonista de sua vida e tratamento. As unidades lexicais consideradas com maior relevância dentro desta classe são: “cuidado”, “diretiva”, “manifestação” e “respaldo”.

Com uma taxa de 13,9% de representatividade diante da análise computacional, esse grupo alinha-se à média dos resultados. Reflete o quão essencial é desenvolver e implementar ferramentas que possibilitem a melhor conduta frente ao cuidado ao paciente em final de vida promovendo a autonomia e a privacidade do indivíduo com vistas à dignidade humana.

O programa IRAMUTEQ associou esta categoria à conexão entre os grupamentos correspondentes às Classes 3 e 4, que versam sobre DHP e a relação profissional-paciente-família, respectivamente, posto que os DHP reconhecem as pessoas em adoecimento como autoras de sua própria vida e tratamento, ao passo que recomendam uma harmonia na relação profissional-paciente-família.

Isso vai ao encontro do propósito das DAV, na medida em que constituem um documento de manifestação de vontade que reafirma a autonomia do paciente, capaz de auxiliar a tomada de decisão em saúde com base nas vontades e preferências da pessoa que a elaborou, podendo reduzir, com isso, conflitos que possam advir da relação profissional-paciente-família, mormente quando o paciente já não pode mais se expressar (181–183).

A pesquisa revelou que a maioria dos profissionais entrevistados desconhece assuntos relacionados às DAV, mesmo utilizando termos correlatos como: testamento vital, mandato duradouro. Dos 20 profissionais entrevistados, apenas 7 foram capazes de argumentar sobre as DAV, destes, destaca-se 4 enfermeiros e 3 médicos.

Treze, dos vinte participantes da pesquisa, afirmaram não saber discorrer sobre os conhecimentos que envolvem as DAV. É oportuno destacar também que apenas 3 profissionais sinalizaram possuir curso sobre mecanismos de tomada de decisão em saúde, por ocasião do preenchimento do questionário sociodemográfico. Esse resultado converge com o baixo número de participantes que argumentou, de alguma forma, sobre as DAV. Isso aponta para a necessidade de incremento nos conhecimentos que envolvem o processo de tomada de decisão em saúde.

Dos participantes que expressaram algum conhecimento referente às DAV, nenhum soube definir com exatidão seu conteúdo, ademais, ninguém conseguiu citar com propriedade quaisquer normativa que versasse sobre a temática em questão, exceto um profissional de enfermagem e um da área médica, que fizeram uma

menção superficial a respeito de uma resolução ligada ao conselho profissional de medicina, mas não foram capazes de apontar com exatidão qual normativa ou se era específica para DAV.

Eu sei o que é uma diretiva antecipada de vontade. É como se o paciente fizesse um termo dizendo o que ele queria que acontecesse no fim da vida, tipo: se não fosse para investir num momento, tipo numa parada; eu não que me reanime; eu não quero ser intubado; eu não quero prolongar o sofrimento [ENF 01].

Sei o que é uma diretiva antecipada de vontade. Para mim, diretiva antecipada de vontade seria o paciente, ele falar como que ele quer que seja o cuidado com ele no último momento de vida, então, assim, eu não sei sobre diretrizes, mas aqui, a prática que a gente tem é conversar e deixar registrado em prontuário qual que é a vontade do paciente. Não somente em final de vida [ENF 05].

Eu sei o que é diretiva antecipada de vontade. Tem um parecer do CRM (**Conselho Regional de Medicina**) mas ele acabou enviesado [...], mas a diretiva antecipada de vontade é qualquer manifestação do paciente em situações que ele tenha que decidir sobre o cuidado que ele quer que seja prestado numa situação X. [ENF 11] (grifo nosso).

Sei o que é uma diretiva antecipada de vontade. É a decisão do paciente antes, antecipadamente, de cuidados paliativos, de medidas invasivas no fim de vida [MED 03].

O que eu li ultimamente foi o manual da Academia Nacional de Cuidados Paliativos e, eles falam uma coisa ou outra, eles abordam esse tópico como uma questão importante de abordar o paciente quando ele ainda tem condições de realmente manifestar suas vontades. Eu acredito que eu já ouvi falar na resolução do CFM (**Conselho Federal de Medicina**), mas eu não lembro direitinho não [MED 07] (grifo nosso).

O pouco conhecimento referido pelos profissionais em relação às DAV, não diz respeito somente ao documento em si, ele aponta para uma falha nos cuidados em saúde em final de vida, posto que, adequar a assistência à saúde às preferências do paciente direciona o tratamento em saúde aos moldes da vida de cada ser em sua singularidade, promovendo a qualidade de vida dessas pessoas, respeitando a dignidade humana.

Eu acho que (**as DAV**) facilitaria a vida dos pacientes e dos profissionais quando na vigência de preparo das equipes, de maneiras para conduzir tudo aquilo que o paciente quer e expressou como vontade, eu acho que facilitaria o cuidado. Entender que tudo que você implementa para o resgate do paciente deve ter uma limitação, entender que pode ser vontade do paciente não querer testar até a última opção. [ENF 11] (grifo nosso).

Quando a gente olha aquele paciente, seria muito interessante o paciente ter consciência de manifestar o seu desejo, como gostaria que esse desejo fosse cumprido, digamos assim. Quando a gente, a partir do momento que a gente

tem um diagnóstico, que define que esse paciente entrou numa conduta de paliatividade, é um paciente terminal e, que tá consciente das suas condições, não há por que da gente trabalhar com outras pessoas sendo que o envolvido é ele e tá consciente da sua condição. Nada mais justo que ele ter entendimento do que vai passar por ele, de onde ele vai. É a vida dele [ENF 12].

Nessa perspectiva, foi possível aludir que as DAV se fundamentam no cuidado centrado no paciente, na medida que reconhecem e reafirmam sua autonomia diante da oportunidade de escolha frente às opções de cuidado que julgar necessário para sua vida, indo ao encontro dos pressupostos dos DHP.

Sustenta-se, ainda, que as DAV estão intimamente ligadas à ideia de dignidade da pessoa humana, de legitimar a autonomia do indivíduo, de restaurar o diálogo entre os profissionais de saúde, paciente e sua família, e de evitar tratamentos em saúde inúteis que só prolongam o sofrimento. Cabe destacar que tal documento, no que lhe concerne, não pretende abreviar a vida, mas tão somente fazer valer os desejos e interesses de uma pessoa que em seus momentos finais não pode expressar suas vontades.

A maioria dos sujeitos entrevistados não opinou quanto à utilidade ou não das DAV na tomada de decisão em saúde em final de vida, uma vez que afirmaram não ter conhecimento sobre a matéria, como observado nas falas:

Não sei o que é uma diretiva antecipada de vontade. Nunca ouvi falar nem em testamento vital. Não conheço normativa sobre diretiva antecipada [ENF 02].

Não sei o que é uma diretiva antecipada de vontade. Nunca ouvi falar nem em testamento vital [ENF 06].

Não sei o que é diretiva antecipada de vontade. Desconheço normativas sobre isso [ENF 13].

Não sei o que é uma diretiva antecipada de vontade. Já ouvi falar em testamento vital, mas não conheço nenhuma normativa sobre o assunto [MED 02].

Não sei o que é uma diretiva antecipada de vontade. Já ouvi falar, mas nunca a fundo [MED 05].

A falta de conhecimento por parte dos profissionais da saúde em relação às DAV também chamou atenção para um déficit no saber acerca das ferramentas de apoio à tomada de decisão, que têm como foco a participação ativa do paciente, observando sua autonomia e preferências, mesmo que este se encontre

impossibilitado de exprimir suas vontades em decorrência da evolução de sua doença. Nesse cenário, é possível ponderar que esse hiato tem potencial para impactar negativamente a qualidade da assistência prestada ao paciente, visto que inviabiliza a troca de saberes entre o profissional, o paciente e sua família.

No Brasil, não há normativa específica que dispõe sobre as DAV. A orientação mais significativa encontra-se na forma de resolução editada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), a saber, a resolução 1995 de 2012, que define as DAV como o conjunto de desejos, previamente 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 (118).

Apesar de bastante expressivo, esse documento, não tem força de lei e restringe-se tão somente à categoria profissional a qual se destina, no caso, à classe médica, não gerando obrigação de qualquer espécie para as demais profissões que integram a área da saúde.

Seguindo esse contexto, durante a entrevista, ao serem questionados sobre a existência de alguma normativa brasileira que versasse sobre as DAV, registrou-se que apenas um — dos sete médicos entrevistados — mencionou ter ciência a respeito de uma “orientação” do seu conselho profissional, mas não soube especificá-la, como nota-se no registro:

Eu acredito que eu já ouvi falar na resolução do CFM, mas eu não lembro direitinho não [MED 07].

Em se tratando dos profissionais de enfermagem, destaca-se que o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (CEPE), em sua última atualização em 2017, faz uma breve menção sobre as DAV em seu Art. 42, parágrafo único, ao trazer que os profissionais de enfermagem devem 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 (184). Contudo, constatou-se que a maioria dos enfermeiros entrevistados apresentou falta de familiaridade no que diz respeito às DAV, ao tempo que afirmaram, com unanimidade, não saber que o CEPE fazia referência ao tema.

Nesse cenário, foi possível compreender um dos motivos de os profissionais terem relatado não se sentirem respaldados para seguir as vontades e predileções dos pacientes, pois não possuem a mínima noção de orientação, no sentido legal,

inclusive deontológica, que salvasse suas ações perante a assistência de saúde, diante de momentos críticos como o de final de vida dos pacientes.

Tenho medo da judicialização, porque eu pelo menos não conheço o meu respaldo legal. Por eu não ter o conhecimento dos respaldos legais, então assim: eu não me sinto à vontade para respeitar totalmente as vontades e preferências dos pacientes [ENF 01].

Vou ser bem sincera contigo, eu sinto que eu preciso ser uma pessoa mais politizada, mais orientada das leis que me respaldam, que me chancelam [ENF 03].

Eu acredito que não me sinto respalda perante a lei para cumprir a vontade do paciente, não sei. Eu acho que a gente ainda corre certo risco, assim, não sei muito sobre o assunto, mas eu acho que a gente sempre corre risco, porque a gente pode estar negligenciando o paciente [ENF 04].

Não conheço nenhuma lei que me respalde assim mais especificamente, mas sigo um contexto da rotina do setor mesmo [ENF 08].

Por conta disso, eu acho que a gente ainda precisa ter um pouco mais de esclarecimento tanto na abordagem quanto no que a gente tem de respaldo, o que a gente tem que ampara a gente legalmente [MED 01].

Ficou evidente que os profissionais não se apropriam das normas que possam respaldar suas ações durante a assistência à saúde, notadamente as de final de vida, uma vez que as literaturas que tratam dos cuidados paliativos e do processo de saúde em finitude da vida, estão sempre buscando e apontando ferramentas que possam preservar a autodeterminação e privacidade de indivíduos com doença ameaçadora da vida. Mais uma vez, isso leva à reflexão acerca da importância de ouvir o paciente, de colocá-lo como agente ativo do cuidado, preservando seus interesses e direitos em saúde.

Geralmente, quando se pensa em DAV, acredita-se que seu propósito consiste exclusivamente em definir quais tratamentos o paciente recusa. Entretanto, como aponta o autor Loureiro (185), as DAV têm como objetivo não somente indicar os tipos de tratamentos que devem ser iniciados ou devem cessar, mas também, apontar os cuidados que o paciente pretende que lhe sejam prestados, ou seja, as diretivas antecipadas não servem apenas para determinar o tipo de tratamento, mas englobam todos os aspectos que envolvem o cuidado.

Para Cogo et al. (181), as DAV são um documento de manifestação prévia do paciente que auxiliará nas orientações dos profissionais, familiares e responsáveis pelos pacientes na tomada de decisão, em caso de sua incapacidade.

O que almeja, portanto, com o instituto das DAV não é oferecer uma solução

definitiva às partes envolvidas, mas simplesmente permitir uma oportunidade de diálogo entre elas e dar ao paciente a oportunidade de se expressar, ouvir e ser ouvido mesmo se evoluir para condição limitante ou incapacitante que o impeça de se manifestar, dinâmica fundamental para a relação profissional-paciente.

Nesse sentido, ficou compreensível o porquê de o IRAMUTEQ ter relacionado esta categoria 5 que versa sobre as DAV às categorias 4 e 3 cujo eixos são, respectivamente, a relação profissional-paciente-família e DHP, visto que, uma prova documental contendo os desejos expressos pelo próprio paciente em relação ao aceite ou recusa de determinada terapia ou tratamento, após recebimento e compreensão das informações necessárias a respeito da sua saúde, pode minimizar conflitos morais entre as partes envolvidas, além de salvaguardar os direitos do paciente observando o respeito a sua autonomia e privacidade mesmo quando o indivíduo já não puder se manifestar.

Sabe-se que fazer valer os desígnios de última vontade do paciente, ainda que amparados por um instrumento manifestação de vontade elaborado pelo mesmo, é uma tarefa extremamente delicada para os profissionais de saúde, especialmente quando os desejos do doente vão de encontro aos interesses da família, o que pode desencadear além de conflitos morais, conflitos judiciais, tendo em vista o hiato legal sobre essa matéria. Esse fato pode ser observado pelos relatos a seguir:

Considero as diretivas antecipadas de vontade uma vantagem, porque às vezes no último momento mesmo, o paciente não tem condições de dizer qual é a vontade, fica a cargo da família, só que é exatamente nesse momento onde a família, às vezes, não tá preparada, a família pensa mais em si, na falta que o paciente vai fazer, que o familiar vai fazer, do que no conforto ou no bem-estar do paciente [ENF 05].

Porque embora, em algumas vezes a gente tenha a manifestação a vontade do paciente ela não tem a validade legal e jurídica quando ele perde a competência de ditar as regras do seu tratamento e dizer aquilo que ele quer e o que não quer [ENF 11].

Seria muito interessante o paciente ter consciência de manifestar o seu desejo como gostaria que esse desejo fosse cumprido. Mas, enquanto profissional da saúde é complicado, porque há meandros nesse processo que a gente fica perdido por não ter um amparo legal. E aí a responsabilidade de a gente dizer: eu respeito isso, mas quem me dá um amparo por trás, para que eu possa cumprir essa diretiva? Num conflito entre a vontade do paciente e a da família, a vontade da família prevalece por questões legais [ENF 12].

Normalmente a gente sempre pede que o paciente tenha um documento legal, algum que realmente trate isso como as diretivas antecipadas de vontade. Realmente é aí que dá uma segurança maior na questão profissional e, também, às vezes, é meio difícil quando ao invés de vir uma manifestação

do paciente, vem uma manifestação do familiar [MED 07].

Bussinguer e Barcellos (116) alertam que, na vigência de insegurança jurídica e na tentativa de resguardar-se de possíveis riscos de sofrer ações judiciais, médicos poderão ignorar as DAV do paciente, preferindo seguir as orientações dos familiares.

Essa afirmativa coaduna com os achados desta pesquisa, quando se percebeu que, movidos pelo temor de sanções que põem em risco o direito de exercício profissional, entre outras. Os profissionais entrevistados demonstraram uma tendência a prestar uma assistência de saúde que pode ameaçar os direitos dos pacientes como forma de se resguardarem de futuras acusações por parte da família ou responsável legal do paciente.

Se o paciente não tiver em condições de se manifestar, leva em consideração a vontade da família. Exatamente por conta de judicialização...a gente acaba agindo por defesa. Se essa clareza que nos falta nesse último momento começasse a ser aplicada desde o início, entendeu? Então, assim, é complicado a gente que está no pronto-socorro, no último momento da vida, conseguir convencer a família que, às vezes, o conforto é a melhor opção [ENF 05].

Porque tem algumas coisas que se você fizer igual o paciente quer o familiar não quer e leva para justiça e você perde. É mais por proteção mesmo [ENF 09].

Quando o paciente já está inconsciente. Mesmo que ele tenha falado alguma coisa com a família antes ou mesmo com a equipe a gente sempre vai levar em consideração o desejo dos familiares naquele momento final [ENF 13].

Porque se a família disser que quer que reanime e a gente não reanimar, a família entra na justiça e a gente como profissional que ainda vai ser penalizado por não ter feito a conduta de acordo com o desejo da família [ENF 10].

Confesso que, geralmente, se for uma situação extrema eu geralmente tento acatar o que a família pede. Eu sigo o paciente, se tiver escrito. [...] A não ser que tenha alguma coisa, realmente escrita, eu não me sinto respaldada para seguir a vontade do paciente [MED 01].

Para Martinez (186), o dissenso entre os profissionais de saúde e o paciente pode prolongar as intervenções em saúde por tempo indeterminado, estender a vida a qualquer preço, provocar desarranjo moral entre os profissionais, o doente e a família. Com isso, diante de tais possibilidades as diretivas antecipadas são consideradas um meio proeminente de estender a autonomia do paciente em situações em que se encontra impossibilitado de exercê-la (114).

Pelos relatos, também foi possível depreender que as DAV, apesar de poderem

auxiliar o processo de tomada de decisão em saúde, por si só não são o bastante para extinguir conflitos que envolvem o processo do cuidar, direcionando para o melhoramento do cuidado para a educação em saúde, que promove o diálogo entre as partes envolvidas, de modo a se construir uma relação sólida entre profissional, paciente e família através da comunicação empática, observando os valores, anseios, cultura, crenças, nível de compreensão do paciente, entre outros fatores que compõem a dimensão do ser humano.

O principal ponto para diminuir esses conflitos é lá da origem, lá do Centro de Atendimento de Cuidados Oncológicos. Porque algumas vezes a gente pega no pronto-socorro paciente já em fim de vida e equipe assim... a gente não teve uma conversa com a família, a gente não conhece direito o paciente e tem que definir se vai intubar, se não vai. Isso eu acho que o principal, ser definido lá, sempre ser conversado com a família em cada consulta [MED 03].

Por se tratar de um documento elaborado com base em situação hipotética de como seria a vida em condição nunca experimentada e por alguém cuja percepção poderia mudar quando a hipótese se tornasse realidade (105,114), faz-se necessário salientar que, embora as DAV constituam um documento legitimado em muitos países, a autenticidade e estabilidade da decisão baseada nesse documento ainda é bastante questionada, sendo, inclusive, pauta de uma das respostas colhidas:

Sei o que é uma diretiva antecipada de vontade. Porém, não conheço a normativa específica, nunca vi paciente utilizar. Muito difícil, muito complicado definir se as diretivas são vantagem ou desvantagem. A gente ainda não tem estudo e capacitação para poder lidar com isso. Então às vezes é complicado você querer respeitar essa autonomia, mas você não sabe de que maneira foi assinada aquela diretiva. Então, se ele teve todo o conhecimento. E uma vez que ele chega para você em risco de vida ou de morte, nem sei como que fala. Mas você tem a possibilidade de mudar é complicado de você aceitar, então eu acho que varia muito, é muito complexo. Depende muito do caso [MED 06].

No intuito de expor os fatos que levem à reflexão sobre a utilização das DAV, em resposta à crítica apontada, há que se observar que as DAV podem ser revogadas a qualquer momento enquanto o sujeito for capaz de fazê-lo, sendo dever dos profissionais, respeitar esse desejo caso solicitado.

Nessa conjuntura, mais uma vez, depara-se com a necessidade de regulamentação, bem como controle na elaboração e implementação de instrumentos de manifestação de vontade, que devem estar concatenados em prol dos DHP, alinhando-se no âmbito do direito ao respeito à autonomia e à privacidade do paciente.

Sublinha-se que essa manifestação de vontade não pode conter disposições contrárias ao ordenamento jurídico vigente.

Assim, a elaboração de uma DAV não consiste somente em deixar documentado os desejos e vontades do paciente, trata-se, porém, de uma ato de responsabilidade ética (137), que exige que seu autor esteja inserido em uma rede de apoio que sirva de suporte para atender suas demandas biopsicossociais.

Para uma diretiva antecipada alcançar seu objetivo, seu autor deve ter acesso ao máximo de informações como o curso previsível de determinadas enfermidades, possibilidades de sobrevida, sequelas, entre outras, para que seja possível avaliar adequadamente as situações antes de concretizar a elaboração do documento (137), sendo primordial, para isso, haver comunicação empática entre o autor e as partes que compõem a rede de apoio (138).

Sob o ponto de vista prático, dentre os participantes que relataram algum conhecimento acerca das DAV, vislumbrou-se, que houve um sentimento majoritariamente positivo em relação a sua utilização como ferramenta para auxiliar a tomada de decisão em saúde em final de vida quando o paciente se encontra impossibilitado de se expressar, como observado nas falas a seguir:

Eu acredito que seja vantajoso a diretiva antecipada de vontade, porque não prolonga o sofrimento de um paciente. Então assim, se um paciente não tem um prognóstico bom, por que a gente está ali prolongando um sofrimento? Tanto do paciente quanto da família [ENF 01].

Acho que a diretiva antecipada de vontade é uma vantagem porque respeita a decisão do paciente enquanto ele está lúcido. Eu já vi um paciente que tinha assinado, mas ele não estava propriamente em fim de vida [MED 03].

As diretivas são uma vantagem, porque você consegue ter uma noção do que o paciente desejava antes do fim de vida, enquanto ele consegue manifestar a vontade dele a gente conseguiria saber o quê que ele tem vontade e não uma coisa referida por um familiar, por alguma coisa assim, a gente teria uma prova documental. É importante ter o registro da diretiva no prontuário [MED 07].

Em harmonia com a literatura explorada, foi possível inferir que a utilização das DAV pode facilitar o trabalho dos profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado, uma vez que a ciência das reais decisões e vontades do paciente proporciona maior conforto e tranquilidade para os profissionais frente a situações desgastantes de tomada de decisão envolvendo pacientes impossibilitados de manifestar seus desejos, além de também propiciar maior segurança na assistência e cuidado ao paciente.

De forma genérica, depreendeu-se das entrevistas, que as DAV podem ser utilizadas como instrumento de reafirmação dos DHP, na medida em que prezam pela autonomia do paciente, tendo potencial para contribuir com a redução de possíveis demandas judiciais por conflitos entre profissionais de saúde e familiares no que tange ao processo de tomada de decisão em saúde na vigência da impossibilidade de manifestação de vontade do paciente.

As DAV também podem contribuir para o alcance das metas em segurança do paciente em final de vida, pelo seu potencial de redução de ações de distanásia. Para tanto, é imprescindível que o Brasil estabeleça uma legislação federal específica para regular as DAV, inclusive com a criação de um banco de registro único, como já existe em diversos países, tais como Portugal, Itália, Espanha e Alemanha (183), a fim de possibilitar o acesso e o amplo conhecimento, pelos profissionais de saúde, das vontades dos pacientes.

Vieira (182), em seu recente trabalho de revisão da literatura, já apontava a dificuldade de médicos e enfermeiros de tratarem sobre o tema morte, a falta de conhecimento dos profissionais de saúde em relação às DAV e a necessidade de uma lei que regulamente esse instituto, ponderando que as DAV constituem um instrumento hábil para fazer valer a autonomia do paciente ao tempo que facilita o diálogo na relação profissional de saúde-paciente, afastando a prática da distanásia. Nesse sentido, sublinha-se que os resultados desta pesquisa corroboram com os resultados já disponíveis na literatura.

#### 5.1.6 Aspectos bioéticos relacionados às DAV na tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida

Este grupamento corresponde à Classe 6, composta por um conjunto de palavras que levam a uma reflexão para além do aspecto técnico que envolve a elaboração de uma DAV para cuidados em final de vida, sustentando que as ações de saúde devem estar moldadas aos pressupostos bioéticos. Nessa perspectiva, propõe-se a utilização do marco teórico dos DHP como novo referencial da bioética clínica, que se entrelaça à proposta terapêutica paliativista, na medida em que visa à qualidade de vida dos pacientes. As unidades lexicais consideradas com maior relevância dentro desta classe são “bioética”, “benefício”, “princípios” e “cultura”.

Esta classe se conecta diretamente a todas as demais categorias geradas pelo

IRAMUTEQ, como visto na Figura 1. Representa 23,6% do processamento dos dados do *corpus* textual, corroborando o fato de que a tomada de decisão em cuidados paliativos em final de vida deve se apoiar nos pressupostos bioéticos, uma vez que a bioética é o campo da ética aplicada que permeia todas as áreas da vida, estando comprometida em proporcionar respostas concretas aos conflitos que se apresentam (187).

Nesse sentido, para fundamentar as discussões aqui propostas, utilizou-se o referencial teórico dos DHP, contemplando do seu arcabouço principiológico próprio, o princípio do cuidado centrado no paciente e, no tocante dos direitos, o direito ao respeito à autonomia e respeito pela vida privada do paciente, em razão das DAV.

Pontua-se que a autonomia pessoal, foco deste estudo, se refere às peculiaridades que o indivíduo apresenta em relação aos aspectos da sua vida pessoal, não se restringindo a questões atinentes à obrigação moral (133). Em relação aos DHP, o respeito pela autonomia passa pela concepção da autonomia relacional, um dos alicerces principiológicos do Direito Internacional dos Direitos Humanos (11).

O modelo de autonomia relacional se fundamenta no fato de que dificilmente as pessoas se colocam na vida alheias às outras, de modo que os seres humanos são relacionais e constroem suas identidades a partir do reconhecimento do outro, assim, as identidades e os interesses são construídos por meio de conexões com outros, efetivando sua autodeterminação (95).

Desse modo, a autonomia relacional sustenta que os contextos e relações são cruciais para o exercício e desenvolvimento da autonomia. Esta pesquisa exibiu um exemplo prático dessa perspectiva, quando o participante MED 02 trouxe, em sua narrativa, a ação de promover a autonomia do paciente a partir da troca de saberes entre o profissional, paciente e sua família, indicando também que a informação adequada é crucial para construção e afirmação da autonomia do paciente em um contexto relacional, assim como a empatia entre as partes, que gera a confiança de o paciente, estando ciente da sua condição e opções, depositar a outrem o poder de decisão, como visto em:

Com certeza eu promovo a participação dos pacientes na tomada de decisão em saúde. Eu tento em todos os âmbitos do processo saúde-doença inserir o paciente nessa decisão. Seja no contexto da medicina paliativa, do cuidado paliativo, seja em outros momentos, porque o paciente tem direitos de saber o que ele tem, o que a gente pode fazer por ele e, no caso específico dos cuidados paliativos, você não deve mentir ou omitir informações para o

paciente. Ele deve estar ciente do que está acontecendo e, claro, ele vai ter uma reação, você tem uma relação de causa-efeito. Você expõe para ele uma situação e com certeza ele vai ter uma opinião. Ou mesmo se ele não tiver uma conduta, ele vai deixar nas mãos de alguém, ou dos familiares ou da própria equipe [MED 02].

O direito ao respeito pela vida privada possui ampla aplicação no âmbito dos cuidados em saúde, incluindo questões atinentes à privacidade do paciente e à confidencialidade de seus dados pessoais (11), este trabalho, porém, se limitará ao aspecto da privacidade do paciente no que diz respeito às suas vontades e preferências no contexto da sua saúde, como suporte para utilização das DAV como ferramenta de apoio na tomada de decisão em saúde em final de vida.

Cabe destacar que o direito ao respeito pela vida privada emana para o Estado o dever de proteger o paciente de interferências de profissionais de saúde e provedores públicos ou privados. Assim, o Estado deve adotar medidas legais e outras, para fazer jus a proibição contra essas interferências, garantindo a proteção da vida privada do paciente (179).

Nesse sentido, o paciente tem o direito de conduzir sua própria vida sem intervenção em seu corpo e em suas escolhas pessoais, salvo em situações excepcionais legalmente cobertas, visto que a proteção da vida privada é inevitavelmente relativa (11).

O Comitê de Direitos Humanos da ONU recomenda que a legislação que preveja limitações ao direito ao respeito pela vida privada especifique minuciosamente as condições exatas em que podem ser autorizadas essas interferências, além disso, a decisão acerca da interferência caberá somente à autoridade legalmente designada (179).

As entrevistas demonstraram como a relação do paciente com o profissional da saúde influencia nas escolhas do paciente durante o processo saúde/doença e, em sua autodeterminação. O profissional da saúde contribui para o desenvolvimento da autonomia do paciente sempre que o acolhe e o informa de maneira assertiva sobre sua condição de saúde, apresentando-lhe as opções terapêuticas, ponderando os benefícios e danos decorrentes de cada proposta, fazendo com que ele desenvolva um raciocínio crítico e tome a decisão que lhe seja mais favorável.

Primeira coisa é tentar entender o que ele entende da doença e explicar quais são as consequências daquilo que está acontecendo [...] Então, por conta disso, a gente sempre pesa os benefícios, eu tento expor o custo e o benefício

do paciente e dizer que a chance que ele tem a gente pode muito bem dá conforto para ele, colocar ele sedadinho, mas a ponto de ele ficar consciente, orientado, tentando conversar com os familiares, às vezes, tentando resolver algum problema que ele tenha para resolver [MED 01].

A gente dá as orientações, se ele tiver alguma restrição a gente explica. Faz com que ele tome, ele mesmo as melhores decisões para ele. A gente só dá as orientações como se fosse dá os caminhos para eles. Aí cabe a ele, depois de ser orientado dessa forma ter essa visão mais ampla e ele perceber que tem autonomia de escolha [ENF 07].

Promover a autonomia do paciente, através da relação paciente-profissional, é uma obrigação ética para os profissionais de saúde, sobretudo quando o indivíduo cursa em final de vida e tem sua capacidade de expressão comprometida em decorrência da evolução da doença, posto que o respeito pela autonomia e privacidade do indivíduo deve ser mantido em todas as fases da vida, incluindo a morte.

Toda pessoa, dentro daquilo que prega o ordenamento jurídico a qual está sujeita, tem o direito de conduzir sua vida da maneira que lhe aprouver, independente da sua condição de saúde, com isso, é pertinente o desenvolvimento e regulamentação de ferramentas como as DAV, que traduzem as vontades e preferências expressas pelo paciente para quando este encontrar-se impossibilitado de manifestar-se, preservando sua autonomia.

O direito ao respeito à autonomia insere-se num contexto onde os profissionais de saúde e os doentes se encontram frequentemente como “estranhos morais” (188), coexistindo distintas visões do bem comum. Vale lembrar que, na sociedade plural, os cidadãos são mais críticos e exigentes, não aceitando a imposição coerciva de nenhuma ortodoxia de pensamento. O conceito de autonomia refere-se, então, à perspectiva de que cada ser humano deve ser verdadeiramente livre, dispondo das condições mínimas para se autorrealizar.

O privilégio da escolha individual, da autonomia, do acesso ao conhecimento da verdade e o destaque concedido ao controle da sua própria vida, inclusive no processo do morrer, evidencia uma ideologia centrada no indivíduo como valor. Nesse cenário são possíveis as elaborações diferenciais da noção de pessoa, por todos os sujeitos envolvidos no processo do cuidar (122).

Diante de cada caso concreto, faz-se necessário a reflexão sobre as concepções e os valores de pessoa, corpo, vida/morte, autonomia, sofrimento, entre outras categorias (90). Dos relatos colhidos durante a pesquisa, foi possível identificar

como esses fatores influenciam a assistência à saúde.

Priorizo a autonomia do paciente. Eu tento fazer o melhor possível para o paciente, deixar ele da melhor maneira do que ele achar melhor para ele no decorrer final. E fazer o melhor possível para que o paciente tenha uma morte digna [ENF 02].

Sim promovo a participação do paciente em palição nas decisões sobre o seu tratamento. A gente sempre pergunta para o paciente se ele quer, se ele não quer, se ele concorda. Porque assim, ali tem um ser humano, então a gente não vai chegando fazendo tudo, impondo, tem que ter sempre um diálogo [ENF 09].

Com certeza eu promovo a participação dos pacientes na tomada de decisão em saúde. Eu tento em todos os âmbitos do processo saúde-doença inserir o paciente nessa decisão. Cultura, crença, religião, tudo isso acaba influenciando, e os aspectos bioéticos do nosso trabalho são essenciais para gente fundamentar e pautar nosso trabalho [MED 02].

Ao serem questionados especificamente quanto a utilização dos princípios bioéticos do respeito à autonomia e à vida privada dos pacientes na tomada de decisão em saúde em final de vida, os profissionais de saúde alegaram, com unanimidade, considerar importante observar tais princípios bioéticos a fim de preservar a autonomia e privacidade do paciente durante a assistência à saúde em final de vida, como apontou as falas:

Considero os princípios bioéticos do respeito à autonomia e privacidade dos pacientes em final de vida. Procuo sempre respeitar. Quando o paciente quer algo diferente ao proposto, aí eu explico, converso, digo os benefícios, o porquê que tem que fazer aquilo. Nem sempre prevalece a vontade do paciente, às vezes ele fala: Ah! Eu não quero mais, estou cansado. Só que quando a gente vê que tem esperança a gente insiste mais um pouco [ENF 08].

Dentro daquilo que é a minha competência enquanto enfermeira eu tento levar em consideração os princípios bioéticos do respeito à autonomia e à privacidade dos pacientes. Eu tento porque nem sempre é fácil você aceitar e moldar sua maneira de trabalho contemplando aquilo que é a vontade do paciente. Eu tento moldar a minha assistência, as minhas competências da assistência à vontade do paciente. Porque eu acho que é muito frustrante para o profissional trabalhar com a limitação do salvar, do recuperar [ENF 11].

Sim considero os princípios bioéticos do respeito à autonomia e privacidade dos pacientes em final de vida. Eu acredito que os pacientes têm autonomia quando tem um nível de consciência preservado. Que conseguem tomar a decisão por si próprios que eles têm condições de dizer [MED 05].

Sim, com certeza considero os princípios bioéticos do respeito à autonomia e privacidade dos pacientes em final de vida. Eu vejo a autonomia uma vez que ele tem capacidade de decisão, se ele está lúcido e orientado, ele tem conhecimento do que está acontecendo. Uma vez que eu trago para ele o panorama do que está acontecendo com ele, da doença, do que pode ser

feito [MED 06].

Notou-se, entretanto, que os fundamentos bioéticos que norteiam as ações desses profissionais ainda estão muito atrelados ao modelo da Bioética Principlista proposta por Beauchamp e Childress (189), baseado nos princípios da não maleficência, da beneficência, da autonomia e da justiça, que apesar de relevantes, são insuficientes para atender todas as demandas de ordem ética e moral, especialmente em um país como o Brasil, caracterizado por desigualdades econômicas e sociais, que influenciam e comprometem a capacidade de autodeterminação do sujeito e, mesmo que elementares ou marginais para outros países, precisam ser levadas em consideração nessas realidades periféricas, sob pena de não corresponderem a uma análise fiel desses contextos (190).

Com efeito, não é tarefa fácil saber até que ponto as pessoas são responsáveis por suas próprias condições de saúde, pois são muitos os fatores que influenciam e impactam em tais condições, como os determinantes sociais da saúde, ou seja, as condições econômicas e sociais que afetam a saúde, as quais muitas vezes, fogem da governabilidade dos pacientes (191). Daí a importância de se discutir a autonomia do ponto de vista da autonomia relacional e compartilhada (95).

Analisando, os relatos sob o ponto de vista da prática clínica, percebeu-se que, embora os participantes tenham dito considerar os princípios bioéticos do respeito à autonomia e à privacidade do paciente nas decisões de final de vida, tais princípios não são aplicados veementemente. Isso fica explícito, a exemplo, na fala do sujeito ENF 01 quando expõe: “levo em consideração os princípios da autonomia e privacidade do paciente, mas eu acho que a gente ainda está muito, como é que fala... tipo a gente vai até o fim, entendeu? Não dá para implementar total na prática”.

Ratificando essa percepção, identificou-se que algumas falas apresentaram um paradoxo, quando aliadas às respostas do questionário sociodemográfico, onde alguns sujeitos, a saber: ENF 05, ENF 06, ENF 07 e MED 04, alegaram não achar relevante cursos sobre bioética, contradizendo suas próprias falas durante a entrevista, em que atestaram a importância da bioética para guiar as decisões em final de vida, como visto em:

Considero os princípios bioéticos do respeito à autonomia e privacidade dos pacientes em final de vida. Inclusive, quando a gente tem oportunidade, a gente tenta preservar o máximo. Se o paciente quer ou não quer a gente respeita [ENF 05].

Sim, considero os princípios bioéticos do respeito à autonomia e privacidade dos pacientes em final de vida. Se ele estiver consciente, lógico que a gente tem que promover a participação do paciente, dando mais conforto. Considero importante cursos e treinamentos acerca do manejo de conflitos bioéticos em final de vida. [ENF 06].

Sim, com certeza considero os princípios bioéticos do respeito à autonomia e privacidade dos pacientes em final de vida. Acho sim! Considero importante cursos e treinamentos acerca do manejo de conflitos bioéticos em final de vida [ENF 07].

Sim considero os princípios bioéticos do respeito à autonomia e privacidade dos pacientes em final de vida. Até nessa questão de progredir nos cuidados, tanto de tratamento, então, deixar ele sempre participando dessa situação, da questão de intubação de necessidade de medicação, pesar muito o prognóstico do paciente [MED 04].

Importa pensar que, talvez, por estarem cara a cara com outra pessoa e, por assim dizer, sob o véu de possíveis julgamentos, os profissionais tenham relatado observar os princípios bioéticos durante a assistência ao paciente em final de vida no decorrer da entrevista e, no questionário — preenchido de forma privada e anônima — afirmaram não considerar relevante o conteúdo que envolve essa temática.

A impressão foi de que, durante as entrevistas, contextualizando-se os casos, os profissionais puderam refletir — no contexto das suas práticas — como os elementos bioéticos estão imbricados no plano dos cuidados aos pacientes. Revelando que, de fato, a bioética permeia as ações e decisões em saúde. Ainda que, num primeiro momento, não tenham conseguido fazer essa associação, quando no campo da teoria.

Isso evidenciou, mais uma vez, fragmentos no saber teórico no campo da bioética, captados através das respostas do questionário sociodemográfico, onde 65% dos entrevistados ( $n=13$ ) afirmaram nunca terem participado de cursos específicos na linha de bioética (Tabela 1), atestando a necessidade de fomentar cursos de capacitação e aprimoramento nessa área, vista também nas falas:

Sim é muito importante, considero importante cursos e treinamentos acerca do manejo de conflitos bioéticos em final de vida porque são coisas que às vezes a gente vai mais pela situação que é levada [ENF 08].

Sim, com certeza considero importante cursos e treinamentos acerca do manejo de conflitos bioéticos em final de vida. Não tive incentivo institucional para fazer cursos na área [ENF 12].

Na residência, a gente tem o curso obrigatório de bioética [...] mas, muitas vezes, são cursos que acabam tendo outra visão, são cursos muito teóricos, pouco práticos e pouco elucidativos para gente [MED 02].

Eu considero importante cursos e treinamentos acerca do manejo de conflitos bioéticos em final de vida, por causa disso, porque eu acho que cada vez mais a gente vai lidar com esses pacientes [MED 05].

Sim considero importante cursos e treinamentos acerca do manejo de conflitos bioéticos em final de vida. Porque a gente tem uma formação, às vezes que passou e na época de acadêmico que você não vivenciou no dia a dia, então você não sabe como colocar em prática, então eu acho que falta essa capacitação e começar a aplicar no dia a dia, porque acontece muito [MED 06].

Ficou nítida a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde na área da bioética, devendo haver, também, fomento institucional para o desenvolvimento de uma cultura organizacional voltada para a qualidade da assistência aos pacientes em cuidados paliativos, incluindo os que cursam em final de vida, priorizando a qualidade de vida dessas pessoas, preservando sua dignidade humana, especialmente quando encontram-se diante de dilemas de ordem ética ou moral, em decorrência do adoecimento, exigindo, para tanto, uma reflexão no campo bioético.

Em se tratando de pressupostos bioéticos, durante as entrevistas, também foi possível perceber que os profissionais não aprofundavam a conceituação e aplicabilidade dos princípios do respeito à autonomia e privacidade do paciente. Apenas o sujeito ENF 12 explanou melhor o conteúdo, ressaltando que este foi o único sujeito que declarou possuir curso de especialização na área de bioética:

Considero os princípios bioéticos do respeito à autonomia e privacidade dos pacientes em final de vida. São importantes. A autonomia para mim é questão de direito é uma fundamentação da base da bioética que o paciente tem o poder de decisão sobre o que ele quer para o tratamento dele, para continuidade, se ele quer continuidade ou não, se ele quer uma morte digna [ENF 12].

É urgente que os profissionais de saúde entendam que o respeito à autonomia do paciente é um direito e não uma norma cerimonial que compõe as relações sociais. A autorrealização no contexto da saúde contribui para a qualidade de vida das pessoas em adoecimento, substancialmente na vigência de doença que ameaça a vida, onde a proposta terapêutica não visa a cura, mas o conforto e o bem-estar do indivíduo diante das situações complexas impostas pela evolução da própria doença, que, na maioria das vezes, impõem limitações e provocam sofrimento em diversos aspectos da vida, quer seja físico, mental, social, espiritual, entre outros.

Nesse sentido, mais do que conhecer o significado de autonomia, o profissional

de saúde que presta assistência a pacientes em final de vida, deve promover meios para que o paciente possa efetivar sua autodeterminação no processo de saúde-doença.

Os dados produzidos também apontaram que o déficit nos conhecimentos apresentados pelos profissionais de saúde na área da bioética estende-se, conseqüentemente, ao tocante dos DHP, evidenciando, mais uma vez, o risco que os pacientes correm de terem seus Direitos Humanos violados durante a proposta do cuidado em saúde em final de vida, como observado nos relatos:

Não conheço Direitos Humanos do Paciente. Não reconheço o paciente como sujeito de Direitos Humanos quando na assistência, sigo os protocolos de cuidados. É o que a gente tem assim de bom senso da nossa vivência, mas nada que eu tenha lido, que eu saiba realmente [MED 05].

Normalmente a gente escuta um pouquinho dessa parte de Direitos Humanos mais no código de ética médica [...], mas, diretamente o conceito de Direitos Humanos dos pacientes não é tão comum [MED 07].

Sim, já ouvi falar em Direitos Humanos do paciente. Entendo até por conta da declaração universal dos direitos do homem que é um pilar que a gente utiliza num contexto para trazer isso para o ambiente hospitalar e o respeito. Ao paciente no contexto que ele tem que ter o seu direito preservado, da ciência do que acontecer com ele, o tratamento, a conduta [ENF 12].

Infere-se, com isso, que o entendimento dos profissionais que participaram da pesquisa, em relação aos valores e pressupostos bioéticos, são escassos, sobretudo no que tange aos DHP, que propõem que os pacientes recebam tratamento consistente com a dignidade e o respeito que são devidos como seres humanos.

A baixa consciência acerca da importância dos direitos dos pacientes compromete o uso de tal instrumento como uma ferramenta potente a ser usada para a melhora da saúde de todos. Nesse sentido, empregar o referencial dos DHP como novo referencial bioético é fornecer assistência à saúde centrada no paciente, onde o cuidado torna-se mais extensivo e integral, com vistas à qualidade de vida dos pacientes sob o prisma deles próprios. Assim, é possível ultrapassar a hegemonia da prática tecnicista e resgatar o valor da existência humana em sua singularidade.

Desse modo, sublinha-se que um aspecto é central na tomada de decisões relativa aos processos saúde/doença em final de vida: os valores morais que estão em jogo nas avaliações dos envolvidos. Portanto, diante da proposta terapêutica paliativista em final de vida, faz-se necessário o exame de cada situação concreta, devendo sempre levar em conta a complexidade dos nexos que envolvem o processo

do morrer e os significados que são produzidos por eles, observando as vontades e preferências declaradas pelo paciente.

As DAV são a expressão mais acentuada da vontade previamente manifestada por parte do doente. Trata-se, portanto, de um remodelamento da doutrina do consentimento, produzindo seus efeitos no futuro, mais ou menos próximo, isto é, de um modo prospectivo (125), antecipando a possibilidade de a doença provocar limitação que impeça o paciente de se expressar.

Para garantir sua veracidade — no sentido de revelar, de fato, os desejos e vontades do paciente — é imprescindível que a proposta de elaboração da DAV seja apresentada desde o momento do diagnóstico de doença que ameaça a vida e, essencialmente, quando o paciente se encontra plenamente capaz de decidir e expressar seus desejos e vontades, cabendo-lhe a possibilidade de alterar tal documento sempre que achar necessário.

Nessa perspectiva, redigir uma DAV é ato ético, uma responsabilidade (137). Trata-se de ocasião em que o indivíduo pode tomar decisões personalíssimas, livre de interferências externas, sejam da família, do profissional que o assiste ou da instituição (192). Apoiados na ideia de responsabilidade, liberdade e dignidade, pode-se pensar que elaborar uma DAV seja uma forma de democratizar o poder de decisão.

A proposta de desenvolvimento de uma cultura cidadã que eleja as DAV elaboradas de forma livre e consciente atende à possibilidade de preservação da autonomia do paciente quando ele já não for mais capaz de tomar decisões. Caso não seja possível, há que se trabalhar o desenvolvimento dessa cultura de preservação da autonomia pelo próprio indivíduo, no sentido da recorrência a figura de um representante legal que seja capaz de realizar a difícil tarefa de fazer valer e prevalecer a vontade do outro.

Sabe-se que as DAV ganharam notoriedade com relação ao direito a recusar procedimentos ou tratamentos médicos, nos casos em que as tecnologias modernas da medicina comprovadamente não possam oferecer possibilidades de cura terapêutica para determinada doença, afastando assim, a obstinação terapêutica (34,114,117), um mal a ser vencido durante a assistência à saúde, e que ainda é muito comum, como observado:

Há um limite para isso (**para intervenções em saúde**), e que a continuidade vai se dar... provocar uma distanásia nesse paciente, então se perde. Então a instituição deveria trabalhar com esse profissional, ainda mais a instituição

que tem uma gama muito grande de pacientes que podem caminhar para a paliatividade. Então, assim, percebo mais questão de distanásia do que paliativo [ENF 12] (grifo nosso).

Eu tento mostrar que por mais que a gente possa tomar várias condutas que possam prolongar a vida, talvez a consequência seja muito mais penosa para o paciente e para os familiares do que um benefício. É diferente da gente manter a vida. Acaba que chega uma hora que gente pode estar fazendo uma distanásia [MED 01].

Nessa concepção, também é conveniente o reconhecimento das DAV como barreira para a obstinação terapêutica, que ainda é uma prática costumeira na assistência à saúde justificada como conduta ética em defesa da vida, porém, no Brasil, não há ética, moral e nem legitimação em usar medidas invasivas que prolonguem a vida em pacientes com doença terminal ou condições incuráveis e irreversíveis.

Diante de situações extremas de final de vida, as ações de saúde dispensadas ao indivíduo não devem objetivar o prolongamento artificialmente a vida, mas proporcionar um possível conforto para que as pessoas vivam o mais plenamente possível até o momento da morte (72).

Durante a assistência paliativista, o conhecimento técnico e as habilidades humanitárias são elementos igualmente importantes em um exercício para perceber os limites da vida. Essa é a realidade desafiadora dos cuidados paliativos, que ainda carece de políticas públicas que incluam essa forma simples, porém, inovadora e eficaz de atendimento (7), desviando as ações de saúde de práticas que podem caracterizar distanásia, que além de não trazer benefício aos pacientes, gera um custo inútil para os serviços de saúde. A seguir, tem-se uma narrativa que faz alusão a essa discussão:

Hoje em dia a gente está numa era que tem muitos recursos para manter o paciente por muito tempo e eu já vi o paciente em circulação extracorpórea, está com o coração parado, você vê que o paciente já tem sinais de decomposição do corpo e está lá o sangue circulando e ninguém sai agora, porque como é que a gente vai desligar, porque não está escrito em lugar nenhum. Acho que fazem muita distanásia. Eu acho que acaba para o outro lado, em vez de estar ajudando a gente está ali fazendo uma coisa totalmente sem propósito [MED 05].

Situações extremas como a supracitada, onde o indivíduo já não pode manter a vida sem intervenção artificial, como o exemplo do uso de circulação extracorpórea, que consiste na utilização de uma máquina em substituição das funções de órgãos

vitais de forma temporária, onde o ser quase não pode mais ser identificado, estando em um quarto de hospital apartado do seu convívio social e até de sua família, em alguns casos, submerso em fios, aparelhos e dispositivos para manter uma vida que talvez não tenha mais uma significação, exige do profissional uma expertise técnica e moral para tomar decisão em saúde que realmente represente saúde e não incorra em ação que configure tortura para o indivíduo.

Mais uma vez, destaca-se o uso da comunicação assertiva e empática entre profissional, paciente e sua família, para atingir a qualidade da assistência à saúde prestada. À vista disso, é necessário desenvolver uma relação construtiva entre as partes envolvidas, de modo que o paciente seja o centro do cuidado, aliando o que há de melhor evidência científica, dentro da terapia proposta, aos valores, crenças, cultura, entre outros determinantes que compõem a vida do indivíduo, ponderando os benefícios e danos em cada escolha, para não perder de vista a dignidade da pessoa humana, como traz a narrativa:

Assim, de preferência quando o paciente ainda está consciente eu sempre tento conversar em relação a todas as consequências em relação à doença e relação às nossas decisões, tanto benefícios quanto malefícios. Eu tento fazer ele entender que por mais que a gente tenha muita coisa hoje em dia para fazer na medicina, que não necessariamente aquilo vai trazer um benefício maior que um custo daquela decisão [...] A gente tenta expor exatamente aquilo que a gente sabe que é o curso natural das coisas e tentar expor exatamente isso: que nem sempre a gente toma as decisões que a ciência demandaria. Isso geraria um benefício para ele. E a gente tem que expor exatamente isso para gente progredir a vida não é a mesma coisa a gente progredir uma qualidade de vida [MED 01].

Falta, portanto, a compreensão que sem o enfrentamento das questões morais relacionadas com o processo de formação de pessoas autônomas e comprometidas com o respeito aos Direitos Humanos e, sem o diálogo, não se chega a mudanças mais sustentáveis na qualidade da assistência e no respeito aos indivíduos que procuram assistência profissional no sistema de saúde brasileiro (163).

Assim, advoga-se que é válido, ao redigir uma DAV, observar os princípios do respeito pela vida privada e o respeito à autonomia do indivíduo que, nesse caso, se amplia para uma autonomia prospectiva, uma vez que se trata de projetar para o futuro algo que está acontecendo no presente (193), desse modo, esses pressupostos alcançam as pessoas que se deparam com a sua finitude e se percebem donas dos seus direitos.

Nesse sentido, pode-se dizer que as DAV, quando devidamente bem

elaboradas e fundamentadas na perspectiva bioética, e aqui, pondera-se a bioética baseada nos DHP, cumprem seu propósito em defesa da dignidade humana, na medida em que constitui um documento manifesto pelo próprio paciente traduzindo seus desejos e resguardando sua autonomia quando na impossibilidade de expressão, personalizando o cuidado, tornando-o mais qualificado e agradável.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A tomada de decisão em saúde em fase final vida vem se tornando um desafio cada vez mais complexo diante do crescente avanço das tecnologias aplicadas à assistência à saúde, que podem prolongar a vida sem, contudo, garantir sua qualidade.

A pesquisa revelou que a temática que envolve a morte e o processo de morrer dos pacientes ainda constitui um tabu para a maioria dos profissionais de saúde, potencializando a problemática em torno do processo de tomada de decisão em saúde em final de vida.

O diagnóstico de doença sem possibilidade de cura exige que a proposta dos cuidados paliativos seja implementada com vistas à qualidade de vida e à dignidade humana, uma vez que, não havendo terapia modificadora da doença, aplicar esforços nesse sentido, pode levar à prática de distanásia, que tem potencial de causar mais danos à vida do paciente do que produzir um benefício real.

Reconhecendo que a bioética, por sua pluralidade e transversalidade, ocupa um valioso espaço de reflexão sobre os dilemas que incidem sobre a vida em sua totalidade, este estudo apresentou o referencial dos DHP como um caminho que pretende conduzir os profissionais de saúde a uma reflexão acerca dos cuidados em saúde em fase final de vida, reconhecendo o paciente como sujeito de Direitos Humanos, independentemente de sua condição de saúde.

A estrutura dos Direitos Humanos na assistência ao paciente permite uma abordagem holística e mais equilibrada das ações de saúde. A provisão dos cuidados paliativos se entrelaça com os pressupostos dos DHP, na medida em que consideram que todos os indivíduos em adoecimento — independentemente do prognóstico — devem ter preservados sua dignidade.

Tendo em consideração que todo indivíduo, independente da condição de saúde, deve desfrutar o mais elevado nível possível de saúde e, reconhecendo o potencial das crônico-degenerativas gerarem incapacidades, que podem levar os indivíduos a situações degradantes que ferem sua dignidade, este estudo ponderou sobre o uso das DAV como ferramenta que auxilia o processo de tomada de decisão em saúde em final de vida — por constituírem uma forma de expressão da autonomia — incidindo sobre elas o referencial dos DHP, que alicerça suas propostas no cuidado

centrado na pessoa, a fim de garantir que as pessoas em palição recebam os cuidados e apoios necessários para uma vida significativa até a sua morte.

Registrou-se que poucos foram os profissionais entrevistados que afirmaram ter experiência teórica e/ou prática acerca das DAV. A lacuna na legislação que envolve a utilização das DAV em decisões de final de vida surgiu como desafio à utilização desse documento na realidade estudada.

Esta pesquisa evidenciou que, quando presente, a família constitui um elemento importante, que influencia o processo de tomada de decisão em saúde em final de vida. Com isso, sustenta-se que fomentar a adoção de estratégias em saúde que promova o diálogo e a harmonia entre os profissionais de saúde, o paciente e sua família, é uma ação imprescindível para melhoria da qualidade do cuidado, sobretudo no contexto de final de vida, por envolver questões sensíveis e complexas de ordem multifacetada.

Os profissionais entrevistados apresentaram discursos contraditórios ao afirmarem promover a autonomia e a participação do paciente no cuidado da sua própria saúde, sendo que também afirmaram não conhecer o modelo de cuidado centrado no paciente. Além disso, identificaram-se concepções calcadas em um modelo de cuidado com raízes paternalistas – no qual permanece uma institucionalização de poder centrado na figura do profissional médico – o que se distancia dos princípios postulados pelo SUS. Isso reforça a importância de adoção e implementação de estratégias de educação permanente que visam à melhoria do cuidado.

É importante, então, que se estabeleça o incentivo à tomada de decisão compartilhada nas instituições e serviços de saúde, identificando as barreiras que possam impedir a defesa da autonomia do paciente. Nesse sentido, este estudo apresentou que elaborar uma DAV com base nos pressupostos dos DHP implica centrar o cuidado no paciente com vistas à dignidade humana e à qualidade da assistência. Assim, as DAV não são um documento médico, mas um documento do paciente que tem repercussão na relação profissional-paciente-família.

As DAV, apesar de não terem regulamentação em forma de lei no Brasil, encontram na Constituição Federal brasileira, em resoluções que disciplinam o exercício de algumas profissões que constituem a equipe de saúde e em Projetos de Leis que tramitam no Congresso Nacional, arcabouços para serem validadas no âmbito do direito brasileiro.

Constatou-se, no cenário estudado, que a reflexão bioética em torno da tomada de decisão em final de vida é exígua. Foi observado que os princípios bioéticos postos em destaque pelos entrevistados, remetiam aos pressupostos da Teoria Principlista, que embora úteis, não são suficientes para fundamentar as ações que envolvem a vida em sua complexidade.

Percebeu-se um déficit nos conhecimentos dos profissionais no tocante aos Direitos Humanos e, especificamente, aos DHP. Isso expôs o risco de os pacientes terem seus Direitos Humanos violados no contexto da assistência à saúde. Revelando a obrigação dos Estados em prover e proteger tais direitos.

Embora apresentem-se de forma incipiente no Brasil, os DHP, ganham justificação à medida que os cuidados em saúde atingem sua excelência, refletindo na melhoria da qualidade de vida do paciente com preservação da sua dignidade. Leis estaduais que exibem alguns Direitos Humanos das pessoas em adoecimento, e um Projeto de Lei sobre direitos dos pacientes em tramitação no Congresso Nacional, constituem um avanço para a efetivação dos DHP no país.

Dessa forma, este estudo recomenda que, não apenas médicos e enfermeiros, mas, todos os profissionais que compõem a equipe de saúde devem desenvolver suas habilidades e competências na área da bioética e dos cuidados paliativos, para que a assistência em saúde em fase final de vida, seja mais adequada e agradável possível aos indivíduos que dela necessitem.

Tendo em vista a condução de futuros estudos, é preciso destacar algumas limitações da presente pesquisa:

- Duração breve das entrevistas (seria necessário um aprofundamento dos tópicos abordados por meio, por exemplo, de mais encontros com cada participante);
- Ausência de outras categorias profissionais que compõem a equipe de saúde, bem como de pacientes e familiares;
- Pouco enfoque nos aspectos institucionais e organizacionais.

Esta dissertação pretendeu contribuir para a melhoria dos cuidados paliativos e, em especial, favorecer o reconhecimento da dignidade da pessoa sob cuidado de saúde em fase final de vida, dando-lhes voz, apoiando e respeitando suas vontades e preferências.

## REFERÊNCIAS

1. Tabet L, Garrafa V. Fim da vida: morte e eutanásia. *Rev Bras Bioética*. 2016;12(e9):1–16.
2. Alves, G., Almeida, J., Rodrigues, N., Larrubia, D., de Marins, H., Barros, I., Ribeiro, C., Araújo G. Abordagem dos cuidados paliativos na terminalidade: uma revisão. *Braz J Dev [Internet]*. 2020;6(1):4303–8. Acessado 08 mai 2021. Disponível em: <<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/59/0>>.
3. Ferreira JMG, Nascimento JL, Sá FC de. Profissionais de saúde: um ponto de vista sobre a morte e a distanásia . Vol. 42, *Revista Brasileira de Educação Médica [online]*. 2018;42(3):87–96. Acessado 15 abr 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1981-52712015v42n3RB20170134>>.
4. Seidl EMF, Zannon CML da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos [online]. *Cad Saude Publica*. 2004;20(2):580–8. Acessado 12 set 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>>.
5. Pimenta CA de M. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem? [editorial]. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(3):v–viii. Acessado 10 fev 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000300001>>.
6. Silva EP da, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(3):504–8. Acessado 06 jun 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000300020>>.
7. Burlá C, Py L. Palliative care: science and protection at the end of life [online]. Vol. 30, *Cad de Saúde Pública*. 2014;30(6):1139–41. Acessado 08 abr 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>>.
8. Andorno R. International policy and a universal conception of human dignity. In: Palpant N, Dilley S, editors. *Human Dignity in Bioethics: From Worldviews to the Public Square*. 2013.
9. Annas G. *The rights of patients*. 3a ed. Nova Iorque: New York University Press; 2004.
10. Open Society. *Cuidados Paliativos como un Derecho Humano*. [Internet]. Acessado em 15 ago 2019. Disponível em: <<https://www.opensocietyfoundations.org/publications/palliative-care-human-right-fact-sheet>>.
11. Albuquerque A. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá; 2016.
12. Albuquerque A, Mamed A, Bastos F, Carvalho K, Boeira L, Lima M, et al. *Cuidados Paliativos e Direitos Humanos*. 2018. Acesso 15 mai 2019. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/329999924\\_Cuidados\\_Paliativos\\_e\\_Direitos\\_Humanos](https://www.researchgate.net/publication/329999924_Cuidados_Paliativos_e_Direitos_Humanos)>.
13. Picker Institute. *Principles of patient-centered care*. [Internet]. 2019. Acessado em 13 set 2020. Disponível em: <<https://www.picker.org/picker-impact-report>>.

- 2019-2020/#p=6>.
14. Paranhos D, Santos M, Albuquerque A. Os direitos humanos dos pacientes como novo referencial da bioética clínica. *Rev Redbioética / UNESCO*. 2017;2(16):12–22. Acesso 20 jul 2019. Disponível em: <<http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Montevideo/pdf/RevistaBioetica16.pdf>>.
  15. Andorno R. *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid: Tornos; 1998.
  16. Pérez M del V, Macchi MJ, Agranatti AF. Advance directives in the context of end-of-life palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2013 Dec;7(4):406–10. Acessado em 12 jun 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24152977/>> doi: 10.1097/SPC.000000000000007. PMID: 24152977.
  17. Oliveira AM, Lemes AM, Machado CR, Loyola e Silva F, Miranda FS. Relação entre enfermeiros e médicos em hospital escola: A perspectiva dos médicos. *Rev Bras Saúde Matern Infant* [Internet]. 2010;10(SUPPL. 2):433–9. Acessado em: 3 fev de 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/vWDWmG8Zrc33JXmMjZsBVYJ/?format=pdf&lang=pt>>.
  18. Silva IMBP. *A relação conflituosa entre médicos e enfermeiras no contexto hospitalar* [tese]. Pontífice Universidade Católica. São Paulo; 2006.
  19. Costa MJC. Atuação do enfermeiro na equipe multiprofissional. *Rev Bras Enf* [Internet]. 1978;31(3):321–39. Acessado em: 5 ago 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/bktTZrGWj8Bn8v9nMxd5QJc/?lang=pt#>>.
  20. Lucena MDA, Albuquerque A. Qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos no prisma dos Direitos Humanos dos Pacientes. *Cad Ibero-Amer Dir Sanit* [Internet]. 2021;10(1):165–85. Acessado: 20 mai 2021. Disponível em: <<https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/620/797>>.
  21. Andrade C, Andrade M, Brito F, Costa I, Costa S, Santos K. Cuidados paliativos e bioética: estudo com enfermeiros assistenciais Palliative care and bioethics: study with assistance nurses. *Rev Pesqui Cuid é Fundam* [Online]. 2016 Oct 4;8:4922. ID: biblio-831394.
  22. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado* [Internet]. 2012 Acesso em 10 ago 2019. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>>.
  23. World Health Organization. *National cancer control programs: policies and management guidelines*. 2ª ed. Genebra; 2002.
  24. Saunders C. Hospice Care. *Am J Med*. 1978;65(5):726–8. Acessado 09 mar 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/81612/>>. DOI: 10.1016/0002-9343(78)90789-1>.
  25. Polastrini, RTV; Yamashita, CC; Kurashima A. Enfermagem e o cuidado paliativo. In: Santos FS, editor. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu; 2011.
  26. World Health Organization. *Palliative Care* [Internet]. 2020 Acesso em 17 fev

2021. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>.
27. World Health Organization. Worldwide Palliative Care. AllianceGlobal atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2014. Acesso em 10 mai 2019. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>>.
  28. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil [Internet]. Vol. 2. São Paulo; 2018. Acesso em 8 mar 2019. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>>.
  29. The Economist Intelligence Unit. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. London; 2010. Acesso em 28 abr 2019. Disponível em: <<http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>>.
  30. Santos CE dos, Campos LS, Barros N, Serafim JA, Klug D, Cruz RP. Palliative care in Brazil: present and future. Rev. Assoc. Med. Bras. 2019;65(6):796–800. Acessado 16 mar 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1806-9282.65.6.796>>.
  31. Brasil. Resolução No 41, De 31 De Outubro De 2018. Diário Of da União [Internet]. 2018;seção 1:276. Acessado em 24 ago 2019. Disponível em: <<http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2018/11/Resolucao-CP.pdf>>.
  32. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho, RT; Parsons, HA. Manual de cuidados paliativos ANCP. 1a ed. Porto Alegre: Sulina; 2012.
  33. Lima M de LF, Rego ST de A, Siqueira-Batista R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. Rev Bioética. 2015;23(1):31–9. Acessado 15 mar 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422015231043>>.
  34. Pessini L. Distânasia: até quando investir sem agredir? Rev Bioética. 1996;4(1):31–43. Acessado 12 abr 2019. Disponível em: <[https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/394/35](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/394/35)>.
  35. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI . Rev. bioét. (online). 2014;22(1):94-104. 95 p. Acesso 05 mai 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/bioet/a/QmChHDv9zRZ7CGwncn4SV9j/?format=pdf&lang=pt>>.
  36. Maingué PCPM, Sganzerla A, Guirro ÚB do P, Perini CC. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. Rev bioét. 2020;28(1):135–46. Acessado em 14 abr 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422020281376>>.
  37. Brownlee S, Chalkidou K, Doust J, Elshaug AG, Glasziou P, Heath I. Evidence for overuse of medical services around the world. [Internet]. The Lancet. 2017;390(8):156–168. Acessado 13 jun 2019. Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32585-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32585-5)>.
  38. Costa RS da, Santos AGB, Yarid SD, Sena EL da S, Boery RNS de O. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. Saúde em Debate. 2016;40(108):170–7. Acessado 07 ago 2019. Disponível

- em:  
 <<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/nbwsngkHRpms9FzpGGnZLZm/?format=pdf&lang=pt>>.doi: 10.1590/0103-1104-20161080014>.
39. United Nation Human Rights. Office of the High Commissioner for Human Rights [Internet]. Acessado em 20 ago 2020. Disponível em:<<https://europe.ohchr.org/EN/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>>.
  40. World Conference on Human Rights. Vienna Declaration and Programme of Action Adopted by the World Conference on Human Rights in Vienna on 25 June 1993 [Internet]. 1993. Acesso em 23 ago 2019. Disponível em: <<http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/Vienna.aspx>>.
  41. Sem A. Human Rigths and Human Deveopment. In: Human Developement Report. New York: United Nations Development Program; 2000.
  42. Andorno R. Human Dignity and Human Rigths. In: TEN HAVE, H; GORDJIN, B (Eds) Handbook of Global Bioethics. Springer; 2014.
  43. Andorno R. A Human Rights Approach to Bioethics. 2016. Acessado 22 jul 2019. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/308671501\\_A\\_Human\\_Rights\\_Approach\\_to\\_Bioethics](https://www.researchgate.net/publication/308671501_A_Human_Rights_Approach_to_Bioethics)>.
  44. Tomes N, Hoffman B. Introduction. In: Hoffman B, Tomes N, Grob R, Schlesinger M, editors. Patient as Policy Actors. New Brunswick: Rutgers University Press; 2011.
  45. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: A theoretical and practical framework. Health Hum Rights. 2013;15(2):7–19. Acessado em 14 ago 2019. Disponível em: <<https://www.hhrjournal.org/2013/12/human-rights-in-patient-care-a-theoretical-and-practical-framework/>>.
  46. Clotet J. O respeito à autonomia e aos direitos dos pacientes. Rev da AMRIGS [Internet]. 2009;53(4):434. Acessado 07 jul 2019. Disponível em: <<https://www.amrigs.org.br/>>.
  47. Gauderer C. Os direitos do paciente: cidadania na saúde. São Paulo: Record; 2000.
  48. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica (2009). 2009. Acesso em 14 jun 2019. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/etica-medica/codigo-2010/#:~:text=O%20novo%20c%C3%B3digo%20foi%20publicado,13%20de%20abril%20de%202010>>.
  49. Brasil. Portaria no 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. [Internet]. 2009. Acessado 05 mar 2019. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820\\_13\\_08\\_2009.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html)>.
  50. Oselka G. Direitos dos pacientes e legislação. Rev. Assoc. Med. Bras. 2001;47(2):104–5. Acessado 27 jun 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-42302001000200024>>.
  51. European Commission. Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2016.

52. Paranhos DG de AM e. Direitos Humanos dos Pacientes. *Cad Ibero-Amer Dir Sanit.* 2016;5(2):184–91. Acesso em 12 mai 2019. Disponível em: <<https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/297>>.
53. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. [Internet]. 2005. Acesso 10 abr 2019. Disponível em: <<http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br>>.
54. De Schutter O. *Internacional Human Hights Law*. Cambridge: Cambridge; 2010.
55. Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales. Observación general no14, 2000. Cuestiones substantivas que se plantean em la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales [Internet]. 2000. Acesso em 20 jun 2019. Disponível em: <<http://www.un.org>>.
56. EAPC, IAHP, WPCA, HRW. Carta de Praga. *Palliative Care - A Human Right*. 2013;05. Acesso em 17 jun 2019. Disponível em: <<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6AmBAJND8A%3D&tabid=1871>>.
57. 3rd World Conference on Research Integrity. Montreal Statement on Research Integrity in Cross-Boundary Research Collaborations [Internet]. 2013. Acesso 16 ago 2020. Disponível em: <<http://www.researchintegrity.org/Statements/Montreal Statement English.pdf>>.
58. Dallari SG. O direito à saúde. *Rev Saude públ.* 1988;22(1):57–63. Acessado em 14 nov 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsp/a/jSj9cfJhsNcJyBfG3xDbyfN/?lang=pt&format=pdf>>.
59. Oliveira AA. Interface entre bioética e direitos humanos: o conceito ontológico de dignidade humana e seus desdobramentos. *Rev Bioet.* 2007;15(2):170–85. Acesso em 04 nov 2019. Disponível em: <[https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/39](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/39)>.
60. World Health Organization. Patients' Rights. [Internet]. Acesso 21 jun 2019. Disponível em: <<http://www.who.int/genomics/public/patientrights/en/>>.
61. Council of Europe. Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying Parliamentary Assembly [Internet]. 1999. Acesso em 13 fev 2020. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6295139>>.
62. Johan Fürst C, Sauter S. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. 2003. Acesso em 13 jan 2020. Disponível em: <[http://www.coe.int/t/dg3/health/recommendations\\_en.asp#vulnerable](http://www.coe.int/t/dg3/health/recommendations_en.asp#vulnerable)>.
63. Barros de Luca G, Zopunyan V, Burke-Shyne N, Papikyan A, Amiryan D. Palliative care and human rights in patient care: an Armenia case study. *Public Health Rev.* 2017;38:18. Acesso em 05 jan 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s40985-017-0062-7>>.
64. Organization of American States. General Assembly. Regular Session. (45th : 2015) [Internet]. 2015. Acesso 3 abr 2019. Disponível em: <[https://www.oas.org/en/sare/documents/CIPM\\_POR.pdf](https://www.oas.org/en/sare/documents/CIPM_POR.pdf)>.
65. Comitê das Nações Unidas sobre Direitos Econômicos S e C. Comentário

- Geral Nº 14: O direito ao mais alto padrão de saúde possível. [Internet]. 2000. Acesso 20 jun 2020. Disponível em:  
<<http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>>.
66. Silva KCO, Quintana AM, Nietsche EA. Obstinação terapêutica em Unidade de Terapia Intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros. Esc Anna Nery. 2012;16(4):697–703. Acesso em 18 ago 2019. Disponível em:  
<<https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400008>>.
67. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei 5559 de 2016. Dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências. Brasília; 2016. Acessado em mai 2019. Disponível em:  
<<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2087978>>.
68. Charmel PA, Frampton SB. Building the business case for patient-centered care. Healthc Financ Manag J Healthc Financ Manag Assoc. 2008 Mar;62(3):80–5. Acesso em 16 fev 2020. Disponível em:<  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19097611/>>. PMID: 19097611.
69. Epstein RM, Street Jr RL. The values and value of patient-centered care. Ann Fam Med [Internet]. 2011;9(2):100–3. Acessado 28 ago 2019. Disponível em:  
<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21403134>>.
70. Agreli HF, Peduzzi M, Silva MC. Atenção centrada no paciente na prática interprofissional colaborativa. Interface Commun Heal Educ. 2016;20(59):905–16. Acessado em 23 jun 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0511>>.
71. Rocha CLA. O Direito à Vida Digna. 1st ed. Belo Horizonte: Fórum; 2004.
72. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? Edições Loyola; 2001.
73. Seya M-J, Gelders SFAM, Achara OU, Milani B, Scholten WK. A first comparison between the consumption of and the need for opioid analgesics at country, regional, and global levels. J pain & Palliat care Pharmacother [Internet]. 2011;25(1):6–18. Acesso 15 jan 2020. Disponível em:  
<<http://europepmc.org/abstract/MED/21426212>>.
74. Ezer T, Lohman D, de Luca GB. Palliative Care and Human Rights: A Decade of Evolution in Standards. J Pain Symptom Manage. 2018 Feb;55(2S):S163–9. Acesso em 06 fev 2020. Disponível em:  
<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28800997/>>.
75. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. Estud Avançados. 2016;30(88):155–66. Acessado 13 mar 2020. Disponível em:  
<<https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>>.
76. Paiva FCL de, Almeida Júnior JJ de, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida . Rev. bioét. (online). 2014;22(3):550-60. Acessado em 16 jul 2020. Disponível em:  
<<https://www.scielo.br/j/bioet/a/tC4PZX6PP4nWSMLGp3k5S7G/?format=pdf&lang=pt>>.
77. Organização Mundial de Saúde. Garantindo o equilíbrio nas políticas nacionais sobre substâncias controladas: orientação para disponibilidade e acessibilidade. 2011. Acesso 8 fev 2020. Disponível em:

- <<https://www.who.int/es>>.
78. Departamento de Assuntos Econômicos e Sociais das Nações Unidas - Divisão de População. Envelhecimento da população mundial em 2013. [Internet]. 2013. Acesso em 11 abr 2019. Disponível em: <<http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2013.pdf>>.
  79. Organização Mundial de Saúde. Relatório da situação global sobre doenças não transmissíveis 2010 - descrição da carga global de DNTs, seus fatores de risco e determinantes. [Internet]. 2010. Acesso 14 mai 2019. Disponível em: <[http://www.who.int/nmh/publications/ncd\\_report2010/en/](http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/)>.
  80. Knaul FM, Farmer PE, Bhadelia A, Berman P, Horton R. Closing the divide: the Harvard Global Equity Initiative-Lancet Commission on global access to pain control and palliative care. *Lancet* (London, England). 2015 Aug;386(9995):722–4. doi: 10.1016/S0140-6736(15)60289-6.
  81. United Nations. Relatório do Conselho Internacional de Controle de Narcóticos para 2019 (E /INCB/2019/1) [Internet]. International Narcotics Control Board. 2020. Acesso 5 jan 2021. Disponível em: <[https://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/Technical-Publications/2019/Narcotic\\_Drugs\\_Technical\\_Publication\\_2019\\_web.pdf](https://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/Technical-Publications/2019/Narcotic_Drugs_Technical_Publication_2019_web.pdf)>.
  82. Assembleia Mundial de Saúde. Resolução 67.19, Fortalecimento dos cuidados paliativos como um componente do cuidado integral ao longo da vida. 2014. Acesso 23 nov 2020. Disponível em: <[http://cp-fess.org/wp-content/uploads/2018/08/CP-FeSS\\_PT.pdf](http://cp-fess.org/wp-content/uploads/2018/08/CP-FeSS_PT.pdf)>.
  83. Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas. Promoção e proteção de todos os direitos humanos, civis, políticos, econômicos, sociais e culturais, incluindo o direito ao desenvolvimento. Relatório do Relator Especial sobre tortura e outros tratamentos ou penas cruéis, desumanos ou degradantes, Manfre [Internet]. 2009. Acesso 16 fev 2019. Disponível em: <<http://www2.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/docs/10session/A.HRC.10.44.AEV.pdf>>.
  84. Groene O. Patient centredness and quality improvement efforts in hospitals: rationale, measurement, implementation. *Int J Qual Heal care J Int Soc Qual Heal Care*. 2011 Oct;23(5):531–7. Acesso 18 abr 2019. Doi: 10.1093/intqhc/mzr058.
  85. Inter-American Court of Human Rights. Case of Artavia Murillo et al. (“in vitro fertilization”) v. Costa Rica. Judgment of November 28, 2012. *J Chem Inf Model*. 2019;53(9):1689–99.
  86. Paranhos DGAM, Albuquerque A, Garrafa V. Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente. *Saúde e Soc*. 2017;26(4):932–42. Acesso em 21 ago 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12902017170187>>. ISSN 1984-0470.
  87. Marie Curie. Enough for everyone: Challenging inequities in palliative care. 2016. Acesso em 14 ago 2020. Disponível em: <<https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/challenging-inequities-in-palliative-care.pdf>>.

88. Buka P. *Patients' Rights, Law and Ethics for Nurses*. 2ª ed. London: Taylor & Francis; 2014.
89. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no 3.150, de 12 de dezembro de 2006. Institui a câmara técnica em controle da dor e cuidados paliativos. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 2006.
90. Bakitas M, Kryworuchko J, Matlock DD, Volandes AE. Palliative medicine and decision science: the critical need for a shared agenda to foster informed patient choice in serious illness. *J Palliat Med*. 2011 Oct;14(10):1109–16. Acesso 19 abr 2020. Doi: 10.1089/jpm.2011.0032.
91. Godoi AMM, Garrafa V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. *Summa Phytopathol*. 2014;40(1):157–66. Acessado 13 set 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000100012>>.
92. Coulter A, Collins A. *Making shared decision-making a reality*. London King's Fund. 2011.
93. Coelho EQ, Coelho AQ, Cardoso JED. Informações médicas na internet afetam a relação médico-paciente? *Rev Bioética*. 2013;21(1):142–9. Acesso em 28 mar 2021. Disponível em:<<https://www.scielo.br/j/bioet/a/t8DDcqLcDQv6qg5867nBYFQ/?lang=pt#>>.
94. Vargas P, Holanda D, Albuquerque A. Tomada de decisão apoiada em paciente idoso com vulnerabilidade acrescida. *Temas em Saúde*. 2020Jan1;20:251–66. Acesso em 09 fev 2021. Disponível em:<<https://temasensaude.com/wp-content/uploads/2020/04/20214.pdf>>.
95. Albuquerque A. *Capacidade jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018.
96. Assembleia Geral da Organização dos Estados Americanos. Projeto de resolução: Convenção Interamericana sobre os Direitos Humanos do Idoso. AG /doc.5493/15 corr. 1. [Internet]. Acesso 3 jun 2020. Disponível em: <[http://www.oas.org/consejo/general\\_assembly/ag45regular.asp](http://www.oas.org/consejo/general_assembly/ag45regular.asp)>.
97. Escritório do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos. Pacto internacional sobre direitos civis e políticos. GA / Res 2200A (XXI) [Internet]. 1966. Acesso 6 nov 2020. Disponível em: <<http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx>>.
98. Jacinto-Scudeiro LA, Ayres A, Olchik MR. Tomada de decisão : papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. *Distúrb Comun*. 2019;31(1):141–6. Acessado 04 jun 2021. Disponível em:<<https://doi.org/10.23925/2176-2724.2019v31i1p141-146>>.
99. Simon HA. *The shape of automation: for men and management*. New York: Harper & Row; 1965.
100. Zoboli E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. *Rev bioét*. 2013;21(3):389–96. Acesso em 09 jan 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/bioet/a/FRtRkTBrkzJxw7hc6fGwwQS/abstract/?lang=pt#>>.
101. Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde : aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. *Cad Ibero-Amer Dir Sanit* [Internet]. 2021;10(1):203–23.

- Acessado 05 jun 2021. Disponível em:  
<[file:///C:/Users/user/Downloads/glauciacruz-11-621-edio-final \(2\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/glauciacruz-11-621-edio-final (2).pdf)>.
102. Kirkendall A, Linton K, Farris S. Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 2017;30(6):982–94. Acessado 18 abr 2021. Disponível em:  
<<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jar.12270>>.
  103. Queiroz E, Araujo TCCF de. Tomada de decisão em equipe de reabilitação: questões específicas relativas à assistência e à pesquisa. *Rev da SBPH* [Internet]. 2006;9(1):3–13. Acesso em 10 jun 2021. Disponível em:  
<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582006000100002&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582006000100002&nrm=iso)>.
  104. Lima M de LF. Bioética e o fim da vida: o debate sobre a tomada de decisão, às portas do infinito. Dissertação (Mestrado)-Curso de Bioética, Ética Aplicada E Saúde Coletiva. Niterói: Universidade Federal Fluminense; 2013.
  105. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev Bioética*. 2013;21(3):463–76. Acesso 11 jul 2019. Disponível em:  
<<https://www.scielo.br/j/bioet/a/SzZm7jf3WDTczJXfVFpF7GL/?lang=pt#>>.
  106. Kutner L. Due Process of Euthanasia : The Living Will , A Proposal. *Journal, Indiana Law*. 1969;44(4): 539-554. Acesso em 30 jan 2021. Disponível em: <<https://www.repository.law.indiana.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2525&context=ilj>>.
  107. Monteiro R da SF, Silva Junior AG da. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina . *Rev. bioét. (online)*. 2019;27(1):86-97. Acessado 16 nov 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422019271290>>.
  108. Bogardus ST, Bradley EH, Williams CS, Maciejewski PK, van Doorn C, Inouye SK. Goals for the care of frail older adults: do caregivers and clinicians agree? *Am J Med*. 2001 Feb;110(2):97–102. Acesso 11 jan 2020. Doi: 10.1016/s0002-9343(00)00668-9. PMID: 11165550.
  109. Sacchini D, Spagnolo AG. Ethical questions in the treatment of the person in persistent vegetative state. The symbolic case of Nancy Beth Cruzan. *Clin Ter*. 2000;151(4):227–9. Acesso em 16 jan 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11107669/>>.
  110. Greco PJ, Schulman KA, Lavizzo-Mourey R, Hansen-Flaschen J. The Patient Self-Determination Act and the future of advance directives. *Ann Intern Med*. 1991 Oct;115(8):639–43. Acesso 09 fev 2020. Doi: 10.7326/0003-4819-115-8-639. PMID: 1892335.
  111. Singer PA, Siegler M. Advancing the Cause of Advance Directives. *Arch Intern Med* [Internet]. 1992 Jan 1;152(1):22–4. Acesso 07 jul 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1001/archinte.1992.00400130048002>>.
  112. The Patient Self-Determination Act of 1990. Washington: House of Representatives, H.R. 4449. U.S. 101st Congress, 2d Session; 1990.
  113. Godinho AM. Diretivas Antecipadas de Vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento brasileiro. *Rev do Inst do*

- Direito Bras RIDB. 2012;1(2):945–78. Acesso 14 fev 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/bioet/a/j9xLqRQmYnpQWPPn87QfZHH/?format=pdf&lang=pt>>.
114. Nunes MI, Fabri M. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. Rev bioét. 2014;22(2):241–51. Acessado 18 ago 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422014222005>>.
  115. Dadalto L. Testamento vital. São Paulo: Atlas; 2015.
  116. Bussinguer EC de A, Barcellos IA. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. Ciênc. saúde coletiva. 2013;18(9): 2691-2698. Acesso 10 mar 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900024>>.
  117. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS da. Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. Rev Gauch Enferm. 2017;38(4):e65617. Acessado em 24 nov 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.65617>>.
  118. Conselho Federal de Medicina. Resolução no 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. 2012. Acesso 20 mai 2019. Disponível em: <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995\\_2012.pdf](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf)>.
  119. Dadalto L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). Revista de Bioética y Derecho. 2013;28:61-71. Acesso 25 mar 2019. Disponível em: <<https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n28/articulo5.pdf>>.
  120. Brasil. Senado Federal. Projeto de Lei do Senado Federal Nº 149, de 2018, que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde. [Internet]. Vol. 2, Unimep. 2010. p. 4. Available from: <http://www.uol.com.br>
  121. Brasil. Senado Federal. Projeto de Lei do Senado Federal No 149, de 2018, que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde. [Internet]. Vol. 2, Unimep. 2010. Acessado em 28 nov 2019. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/132773>>.
  122. Menezes RA. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença . Vol. 21, Physis: Rev de Saúde Coletiva. 2011;21(4): 1429-1449. Acesso em 06 jan 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312011000400014>>.
  123. Tulsy JA, Chesney MA, Lo B. How do medical residents discuss resuscitation with patients? J Gen Intern Med. 1995;10(8):436–42. Acessado 07 fev 2021. Doi: 10.1007/BF02599915. PMID: 7472700.
  124. Instituto Brasileiro de Direito da Família. Registros de Diretivas Antecipadas de Vontade cresceram nos últimos anos; pandemia deu nova importância à discussão [Internet]. 2021. Acesso 14 abr 2021. Disponível em: <<https://ibdfam.org.br/noticias/8170/Registros+de+Diretivas+Antecipadas+de+Vontade+cresceram+nos+últimos+anos%3B+pandemia+deu+nova+importância+a+à+discussão#:~:text=As+Diretivas+Antecipadas+de+Vontade,e+sem>>

- [possibilidade de cura.&text=No ano passado%2C>](#).
125. Nunes R, Melo H. Testamento Vital. Coimbra: Almedina; 2011.
  126. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. 7<sup>a</sup> ed. New York: Oxford; 2012.
  127. Andorno R. Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics. *J Med Philos.* 2009;34(3):223–40. Acesso 12 jul 2019. Doi: 10.1093/jmp/jhp023. PMID: 19386998.
  128. Andorno R. The Oviedo Convention: a European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law. *JIBL.* 2005;2(1):113–43. Acesso 20 nov 2019. Disponível em: <<https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention>>.
  129. Martínez JO. Elementos para una reflexión bioética. *An Med [Internet].* 2011;56(2):108–12. Acesso 19 out 2019. Disponível em: <<https://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2011/bc112i.pdf>>.
  130. Peled-Raz M. Human rights in patient care and public health—a common ground. *Public Health Rev [Internet].* 2017;38(1):29. Acessado 12 ago 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s40985-017-0075-2>>.
  131. Machado I, Albuquerque A. Papel do Estado quanto à vulnerabilidade e proteção de adultos com deficiência intelectual. *Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit.* 2019 jan./mar.;8(1):65-79. Acessado 07 nov 2020. DOI: <https://doi.org/10.17566/ciads.v8i1.510>.
  132. Coêlho AFVC de MB, Costa AKG, Lima M da G. Da ética principialista para a bioética de intervenção : sua utilização na área da saúde. *Tempus - Actas Saúde Coletiva.* 2013;7(4):239–53. Acessado 29 out 2019. Disponível em: <<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1432/1302>>
  133. John Christman. Autonomy in Moral and Political Philosophy. In: Zalta EN, editor. *The {Stanford} Encyclopedia of Philosophy [Internet].* Fall 2020. Metaphysics Research Lab, Stanford University; 2020. Acesso 20 mar 2021. Disponível em: <<https://plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/autonomy-moral/>>.
  134. Assembleia Geral da Associação Médica Mundial. Declaração de Lisboa sobre os direitos do paciente [Internet]. Lisboa; 1981. Acessado 5 abr 2020. Disponível em: <<https://www.wma.net/policies-post/wmadeclaration-of-lisbon-on-the-rights-of-the-patient/>>.
  135. Niebrój LT. Advance directives and the concept of competence: are they a moral barrier to resuscitation? *J Physiol Pharmacol an Off J Polish Physiol Soc.* 2007 Nov;58 Suppl 5(Pt 2):477–84. Acesso 22 set 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18204161/>>.
  136. Cassol PB, Manuel QA, Aquino MT, Velho C. Diretiva antecipada de vontade : percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. *J Nurs Heal [Internet].* 2015;5(1):4–13. Acesso 16 out 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/5497/4295>>.
  137. Bermejo JC, Belda RM. Testamento Vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade. São Paulo: Loyola; 2015.

138. Banerjee SC, Haque N, Schofield EA, Williamson TJ, Martin CM, Bylund CL, et al. Oncology Care Provider (OCP) Training in Empathic Communication Skills to Reduce Lung Cancer Stigma. *Chest* [Internet]. 2020. Acesso 10 fev 2021. Disponível em:  
<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369220353083>>.
139. Riess H, Kelley JM, Bailey RW, Dunn EJ, Phillips M. Empathy training for resident physicians: a randomized controlled trial of a neuroscience-informed curriculum. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2012 Oct;27(10):1280–6. Acessado 12 mai 2021. Disponível em:<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22549298/>>.
140. Suchman AL, Markakis K, Beckman HB, Frankel R. A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA* [Internet]. 1997 Feb;277(8):678–82. Acessado 9 mai 2021. Disponível em:  
<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9039890/>>.
141. Minayo MC de S. desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9ª Ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
142. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 6ª edição. Petrópolis: Editora Vozes; 2011.
143. Moré CLOO. A “ entrevista em profundidade ” ou “ semiestruturada ”, no contexto da saúde The “ in- depth interview ” or “ semi -structured interview ” in the context of health Epistemological dilemmas and challenges of its construction and application. *Atas CIAIQ2015*. 2015;3:126–31. Acesso 02 jul 2019. Disponível em:  
<<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/158>>.
144. Rosa MVFP do C de, Arnoldi MAGC. A entrevista na pesquisa qualitativa: mecanismo para validação dos resultados. Belo Horizonte: Autêntica; 2008.
145. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas psicol.* [Internet]. 2013 Dez; 21(2):513-518. Acessado em 18 nov 2019. Disponível em:  
<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2013000200016&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000200016&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.9788/TP2013.2-16>>.
146. Bardin L. Análise de Conteúdo. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. 6º. Lisboa: Almedina; 2012.
147. Duarte J, Barros A. Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação. 2º ed. São Paulo: Atlas; 2006.
148. Vasconcellos-Silva P, Araujo-Jorge T. Análise de conteúdo por meio de nuvem de palavras de postagens em comunidades virtuais: novas perspectivas e resultados preliminares. *CIAIQ2019* [Internet]. 2019;2:41–8. Acessado 19 out 2020. Disponível em:  
<<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2002>>.
149. Luper S. A Filosofia da Morte. São Paulo: Editora Madras; 2010.
150. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1985.
151. Silva M. Comunicação de Más Notícias. *O Mundo da saúde*. 2012;36(1):49-53. Acessado em 07 out 2020. Disponível em:  
<[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo\\_saude/comunicacao\\_mas\\_noti](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/comunicacao_mas_noti)

[cias.pdf](#)>.

152. Grilo AM. Relevância da assertividade na comunicação profissional de saúde-paciente. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2012;13(2):283-297. Acesso 10 fev 2021. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/362/36225171011.pdf>>.
153. Cerqueira AT de AR. Habilidades de comunicação com pacientes e famílias . Vol. 13, *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 2009;13(29):469–73. Acesso em 15 jul 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1414-32832009000200018>>.
154. Ceron M. Habilidades de comunicação : abordagem centrada na pessoa. UNASUS – UNIFESP. 2012;21–42.
155. Dantas MMF, Amazonas MCL de A. The Illness Experience: Palliative Care Given the impossibility of Healing. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2016;50(spe):47–53. Acesso 03 nov 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300007>>.
156. Ariès P. História da morte no Ocidente. Trad. Priscila Vianna de Siqueira. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.
157. Rietze L, Stajduhar K. Registered nurses' involvement in advance care planning: an integrative review. *Int J Palliat Nurs*. 2015 Oct;21(10):495–503. Acesso 03 mar 2021. Doi: 10.12968/ijpn.2015.21.10.495. PMID: 26505084.
158. World Health Organization. Who definition of palliative care [internet]. 2006. p. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
159. Johnson WB, Johnson SJ, Sullivan GR, Bongar B, Miller L, Sammons MT. Psychology in extremis: Preventing problems of professional competence in dangerous practice settings. *Prof Psychol Res Pract [Internet]*. 2011;42(1):94–104. Disponível em: <<http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/a0022365>>.
160. Wittmann-Vieira R, Goldim JR. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(3):334–9. Acesso 05 set 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000300003>>.
161. While A, Nightingale F. COVID-19 and end of life. *Br J Community Nurs*. 2020 Aug;25(8):414. Acesso 06 jun 2021. Doi: 10.12968/bjcn.2020.25.8.414. PMID: 32757891.
162. Perrotta F, Corbi G, Mazzeo G, Boccia M, Aronne L, D'Agnano V, et al. COVID-19 and the elderly: insights into pathogenesis and clinical decision-making. *Aging Clin Exp Res*. 2020 Aug;32(8):1599–608. Acesso 03 jun 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s40520-020-01631-y>>.
163. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. *Human finitude and public health*. 2006;22(8):1755–60. Acessado 04 mai 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800025>>.
164. Schyve PM. Patient rights and organization ethics: the Joint Commission perspective. *Bioethics Forum [Internet]*. 1996;12(2):13–20. Acesso 03 abr 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11654418/>>.
165. Juliana Lordello Sícoli, Nascimento PR do. Promoção de saúde: concepções, princípios e operacionalização. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*.

- 2003;12(7):101–22. Acesso 06 abr 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1414-32832003000100008>>.
166. Hilkner M, Hilkner RR. A questão da terminalidade The issue of terminally ill patients. *Saúde, Ética & Justiça*. 2012;17(2):75–81. Acesso 06 mai 2019. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/268343794.pdf>>.
  167. Fadul N, Elsayem AF, Bruera E. Integration of palliative care into COVID-19 pandemic planning. *BMJ Support Palliat Care*. 2021 Mar;11(1):40–4. Acessado 13 jun 2021. Doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002364. PMID: 32527790.
  168. Machado FR de S. Os direitos sociais e o poder judiciário: o caso da saúde. In: Sydow, E; Mendonça, ML (Org.). *Relatório de direitos humanos no Brasil 2009*. São Paulo: Fundação Heinrich Böll; Global Exchange; 2009.
  169. Ugarte ON, Acioly MA. O princípio da autonomia no Brasil: discutir é preciso... *Rev. Col. Bras. Cir.* 2014; 41(5): 274-7. Acessado 09 dez 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0100-69912014005013>>.
  170. Furlan M, Bernardi A, Pegoraro R. *Ética delle Professioni Sanitarie*. Padova: Piccini; 2009.
  171. Brasil. Projeto de Lei 5.559/2016. Dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências [Internet]. Brasília; 2016. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra;jsessionid=C0BCB30577732E76260369743F6F3911.proposicoesWebExterno2?codteor=1702440&filename=Avulso+-PL+5559/2016](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=C0BCB30577732E76260369743F6F3911.proposicoesWebExterno2?codteor=1702440&filename=Avulso+-PL+5559/2016).
  172. Shaller D, Consulting S. Patient-Centered Care: What Does It Take? *Commonw Fund*. 2007 Nov 1;68. Acessado em: 10 fev 2021. Disponível em: <<https://www.commonwealthfund.org/publications/fund-reports/2007/oct/patient-centered-care-what-does-it-take>>.
  173. IPFCC - Institute for Patient and Family-Centered Care. Advancing the practice of patient and family-centered care in hospitals [Internet]. Bethesda: IPFCC; 2017. Acessado em: 13 abr 2020. Disponível em: <<https://goo.gl/1stFJb>>.
  174. Coulter A. Engaging patients in their healthcare: HOW IS THE UK DOING RELATIVE TO OTHER COUNTRIES? Picker Institute Europe. 2006. Available from: <<https://www.picker.org/wp-content/uploads/2014/10/Engaging-patients-in-their-healthcare-how-is-the-UK-doing....pdf>>.
  175. Schraiber LB, Peduzzi M, Sala A, Nemes MIB, Castanhera ERL. Planejamento , gestão e avaliação em saúde : identificando problemas. *Cien Saude Colet* [Internet]. 1999;4(2):221–42. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/csc/1999.v4n2/221-242>>.
  176. Singer PA, Bowman KW. Quality end-of-life care: A global perspective. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2002;1(1):4. Acessado 03 nov 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/1472-684X-1-4>>.
  177. Rodriguez AMMM. O processo da judicialização da saúde como via de acesso à atenção integral: o retrato de um município de grande porte do Estado de São Paulo [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2014.
  178. Albuquerque A. Os Direitos dos Pacientes no Brasil: análise das propostas legislativas e o papel do Sistema Único de Saúde. *Rev Bras Bioética* [Internet].

- 2020;15(e16):21–4. Acesso 13 mai 2021. Disponível em:  
<[https://www.researchgate.net/publication/343797468\\_Os\\_Direitos\\_dos\\_Pacientes\\_no\\_Brasil\\_analise\\_das\\_propostas\\_legislativas\\_e\\_o\\_papel\\_do\\_Sistema\\_Unico\\_de\\_Saude](https://www.researchgate.net/publication/343797468_Os_Direitos_dos_Pacientes_no_Brasil_analise_das_propostas_legislativas_e_o_papel_do_Sistema_Unico_de_Saude)>.
179. Comisión de Derechos Humanos. Observación General n.16. Artículo 17 - Derecho a la Intimidad. [Internet]. Acesso em 23 mai 2020. Disponível em: <http://www.derechos.org/ve/Pw/wp-Content/Uploads/CDH1.pdf>
  180. Schiff R, Sacares P, Snook J, Rajkumar C, Bulpitt CJ. Living wills and the Mental Capacity Act: a postal questionnaire survey of UK geriatricians. *Age Ageing* [Internet]. 2006 Jan 13;35(2):116–21. Acessado 05 mai 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1093/ageing/afj035>>.
  181. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS da. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(6):1031–8. Acesso 03 ago 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0085>>.
  182. Vieira TGF. Diretivas antecipadas de vontade: um estudo de revisão de literatura à luz da Bioética. Dissertação (Mestrado em Bioética)—Universidade de Brasília. Brasília; 2018.
  183. Dadalto L. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. *Rev Bioética*. 2009;17(3):523–43. Acesso 09 out 2019. Disponível em:<<file:///C:/Users/user/Downloads/515-1580-1-PB.pdf>>.
  184. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN Nº 564/2017. [Internet]. Brasília; 2017. Acesso em 14 jan 2021. Disponível em: <[http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017\\_59145.html](http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html)>.
  185. Loureiro JC. Saúde no fim da vida: entre o amor, o saber e o direito. In: *Revista Portuguesa de Bioética*. 2008;4(Abril/Maio):70–1. Acesso 01 jun 2019. Disponível em: <<https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/2526/1/Saude%20no%20fim%20da%20vida.pdf>>.
  186. Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas. *Anales Sis San Navarra* [Internet]. 2007;30( Suppl 3):87-102. Acesso 08 mai 2019. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600007&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600007&lng=es)>.
  187. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética*. 2005;13(1):125–34. Acessado 28 abr 2019. Disponível em: <[https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/97](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/97)>.
  188. Engelhardt HT. Fundamentos da Bioética. Tradução de José A. Ceschin. São Paulo: Edições Loyola; 2008.
  189. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. 4th ed. New York: Oxford University Press; 1994.
  190. Patto MHS. Direitos humanos e desigualdade social. *IDE São Paulo*. 2017;39(63):185–197. Acessado 09 set 2020. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ide/v39n63/v39n63a14.pdf>>.
  191. Christie S. *Medical Law and Ethics*, by Jonathan Herring, Oxford, Oxford University Press, 2012, 4th edition., £31.99 (paperback), ISBN 978-0-19-

964640-1, *The Law Teacher*, 2012;46(3):314–6. Available from:  
<<https://doi.org/10.1080/03069400.2012.732368>>.

192. Dadalto L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil ( ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal ) Distortion on living will in Brazil ( or why it is necessary to talk about a prior declaration of will of termin. *Rev Bioética y Derecho*. 2013;28:61–71. Acesso em 09 ago 2020. Disponível em: <  
<https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n28/articulo5.pdf>>.
193. Ribeiro DC. *Autonomia e Consentimento Informado*. In: *A Relação Médico-Paciente: velhas barreiras, novas fronteiras*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2010.

## APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO



### INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS Questionário sociodemográfico

Formação:

- Enfermeiro  
 Médico

Data de formação (ano):

Data de nascimento:

Unidade de Lotação:

Tempo de atuação/experiência na área:

Sexo biológico:

- Masculino  Feminino

Nível de Escolaridade

- Superior Completo  
 Residência, área: \_\_\_\_\_  
 Especialização, área: \_\_\_\_\_  
 Mestrado  Doutorado  PhD

Na graduação teve a oportunidade de cursar a disciplina de bioética?

- Sim  Não

Se sua resposta for sim - A disciplina era ofertada na grade curricular como:

- Obrigatória  
 Optativa

Já procurou fazer algum curso na área de bioética?

- Sim  
 Não, por quê?

Não tive oportunidade (cursos escassos, locais distantes, alto custo, ou outros)

- Não acho o tema relevante para a minha prática profissional

Possui curso/formação em cuidados paliativos?

- Sim  Não

Possui curso/formação em tanatologia ou cuidados em fim de vida?

- Sim  Não

Possui curso/formação sobre mecanismos para Tomada de Decisão em Saúde?

- Sim  Não

## APÊNDICE 2 – ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA



### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Você conversa sobre a morte com os pacientes em cuidados paliativos?
2. Você considera os princípios bioéticos do respeito à autonomia e privacidade dos pacientes nas decisões de saúde em final de vida?
3. Você sabe o que é uma Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)? Se sim, conhece alguma normativa brasileira que versa sobre o assunto?
4. Caso o participante saiba o que é DAV: Você considera as DAV em final de vida uma vantagem ou desvantagem? Justifique.
5. Você 'ouviu falar' sobre Direitos Humanos do Paciente? Se sim, discorra sobre o assunto.
6. Você se sente preparado(a) para lidar com situações extremas de final de vida? Justifique.
7. Como você descreve a relação profissional-paciente-família no processo de tomada de decisão em saúde em final de vida de paciente que se encontra impossibilitado de se expressar?
8. Você promove a participação do paciente em cuidados paliativos nas decisões quanto ao seu tratamento? Se sim, como?
9. Profissionalmente, você se sente respaldado perante a lei para cumprir a vontade do paciente nas decisões sobre as condutas de tratamento em situações extremas de final de vida?
10. Você considera importante cursos ou treinamentos acerca do manejo dos conflitos éticos em finitude da vida? Justifique.

## ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar como voluntário (a), da pesquisa sob o título **“Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) como mecanismo para tomada de decisão em saúde em cuidados paliativos em fase final de vida: reflexões bioéticas.”**, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Monique de Alencar Lucena, mestranda do curso de Pós-Graduação em Bioética, da Universidade de Brasília.

O projeto será realizado em [...]. Trata-se de um projeto que visa sensibilizar os profissionais da saúde e contribuir para a reflexão dos estudos sobre as DAV.

O objetivo do estudo será analisar, à luz da bioética, o conhecimento de médicos e enfermeiros acerca das Diretivas Antecipadas de Vontade como mecanismo para tomada de decisão em saúde de pacientes em cuidados paliativos em final de vida. O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio do preenchimento de questionários elaborado pela própria pesquisadora para caracterização profissional e entrevista para verificação do conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade e os aspectos bioéticos envolvidos em sua utilização. O tempo previsto para preenchimento do questionário e entrevista será em média de 30 minutos, ambas etapas ocorrerão no [...] em horário a ser combinado com os participantes a fim de não prejudicar o desenvolvimento de seu trabalho.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa serão mínimos, por se tratar de uma pesquisa sem procedimentos invasivos, o que minimiza a exposição dos participantes a riscos físicos. Poderão ser vivenciados momentos de estresse e ansiedade decorrentes da entrevista, que exigem do participante respostas pessoais da sua atuação assistencial. Na eventualidade de um dano emocional pela situação de ansiedade e estresse vivenciados pelo participante na entrevista, será assegurado o encaminhamento ao profissional competente, para assisti-lo no próprio ambiente do hospital, cenário do estudo.

---

Nome / assinatura

---

Pesquisador Responsável

O risco indireto estará relacionado à divulgação de informações acerca da identificação do profissional, contudo, serão minimizados utilizando-se uma identificação codificada em números. Cada um dos profissionais receberá um código de identificação nos questionários (instrumentos de coleta de dados). Ademais, o participante da pesquisa que vier a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não neste termo de consentimento livre e esclarecido, terá direito a assistência e a indenização sob

responsabilidade do pesquisador principal.

Se você aceitar participar, estará contribuindo para proporcionar consolidação de saberes que podem subsidiar a legitimação das DAV como instrumento de apoio para a tomada de decisão em saúde, para assim fazer com que os profissionais reavaliem a prática diária, levando em consideração condutas com embasamento ético, visando melhorar a qualidade da assistência ao paciente.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Caso haja algum dano direto ou indireto, imediato ou posterior decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado quanto a cobertura material para reparação ao dano causado pela pesquisa, ainda poderá haver compensação material e caso seja necessário das despesas, tais como transporte e alimentação, desde que devidamente comprovadas, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Monique de Alencar Lucena na Universidade de Brasília no telefone 61- [...] E-mail: monique-pf@hotmail.com.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas, cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento das 10:00hs às 12:00hs e das 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

---

Nome / assinatura

---

Pesquisador Responsável

**ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DE USO DE SOM****TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE SOM DE VOZ  
PARA FINS DE PESQUISA**

Eu, \_\_\_\_\_ autorizo a utilização do som de minha voz, na qualidade de participante de pesquisa do projeto de pesquisa intitulado Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) como mecanismo para tomada de decisão em saúde em cuidados paliativos em fase final de vida: Uma reflexão bioética, sob responsabilidade de Monique de Alencar Lucena vinculado(a) ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

O som de minha voz pode ser utilizado apenas para análise por parte da pesquisadora, podendo ser inserido no software IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) para análise estatística de textos produzidos.

Tenho ciência de que não haverá divulgação do som de minha voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação ao som de voz são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do som de minha voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o(a) senhor(a).

---

Assinatura do (a) participante

---

Nome e Assinatura da pesquisadora

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

## ANEXO 3 – PARECER DE APROVAÇÃO DA PESQUISA NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) como mecanismo para tomada de decisão em saúde em cuidados paliativos em fase final de vida: Uma reflexão bioética

**Pesquisador:** MONIQUE DE ALENCAR LUCENA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 26528419.0.0000.0030

**Instituição Proponente:** Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.906.781

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

**Bairro:** Asa Norte

**CEP:** 70.910-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsueb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.906.781

ANÁLISE: [Print da página web em questão].

PENDÊNCIA ATENDIDA.

Todas as Pendências foram atendidas. Não foram observados óbices éticos.

Protocolo de pesquisa em conformidade com as Resolução CNS 466/2012, 510/2016 e Complementares.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis devem apresentar relatórios parciais semestrais, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa; e um relatório final do projeto de pesquisa, após a conclusão da pesquisa.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1458744.pdf	03/03/2020 10:31:14		Aceito
Outros	CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APONTADAS_PELo CEP.pdf	03/03/2020 10:25:06	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APONTADAS_PELo CEP.doc	03/03/2020 10:24:37	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Pesquisa_Detalhada_Reformulada.pdf	03/03/2020 10:21:48	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Pesquisa_Detalhada_Reformulada.docx	03/03/2020 10:21:24	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	TCLE_Reformulado.pdf	03/03/2020 10:20:47	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	TCLE_Reformulado.docx	03/03/2020 10:20:19	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_assinada_com_CNPJ.pdf	03/12/2019 14:56:29	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Termo_de_intituicao_coparticipante.docx	03/12/2019 14:54:56	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Termo_instituicao_proponente_assinado.doc	03/12/2019 14:45:18	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Termo_instituicao_proponente_assinado.pdf	03/12/2019 14:43:22	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Orientador_Tereza_Cristina.pdf	30/11/2019 00:09:07	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

**Bairro:** Asa Norte

**CEP:** 70.910-900

**UF:** DF

**Município:** BRASILIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com

**UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**



Continuação do Parecer: 3.906.781

Outros	Curriculo_Lattes_Orientador_Tereza_Cristina.docx	30/11/2019 00:08:46	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Pesquisador_Principal_Monique.pdf	30/11/2019 00:06:12	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Pesquisador_Principal_Monique.docx	30/11/2019 00:04:45	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_institucional.doc	29/11/2019 23:52:12	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Carta_ao_CEP.docx	29/11/2019 23:45:24	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_DE_RESPONSABILIDADE_E_COMPROMISSO_DO_PESQUISADOR_RESPONSAVEL.doc	29/11/2019 23:41:39	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Carta_ao_CEP.pdf	28/11/2019 10:46:45	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_institucional.pdf	28/11/2019 10:42:32	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Termo_de_ciencia_instituicao_coparticipante.pdf	28/11/2019 10:39:29	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Roteiro_de_entrevista_semiestruturada.pdf	28/11/2019 10:32:42	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Roteiro_de_entrevista_semiestruturada.docx	28/11/2019 10:32:22	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Questionario_sociodemografico.pdf	28/11/2019 10:31:52	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	Questionario_sociodemografico.docx	28/11/2019 10:31:32	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	TERMO_DE_AUTORIZACAO_PARA_UTILIZACAO_DE_SOM_DE_VOZ.docx	28/11/2019 10:29:58	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Outros	TERMO_DE_AUTORIZACAO_PARA_UTILIZACAO_DE_SOM_DE_VOZ.pdf	28/11/2019 10:28:43	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_DAV.pdf	28/11/2019 10:27:01	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_DAV.docx	28/11/2019 10:26:44	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Pesquisa_Detalhada.docx	28/11/2019 10:24:28	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Pesquisa_Detalhada.pdf	28/11/2019 10:24:04	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	28/11/2019 10:23:40	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

**Bairro:** Asa Norte

**CEP:** 70.910-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.906.781

Orçamento	Orcamento.docx	28/11/2019 10:23:22	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_responsabilidade_e_compromisso.pdf	28/11/2019 10:15:55	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	28/11/2019 10:14:50	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	28/11/2019 10:14:34	MONIQUE DE ALENCAR LUCENA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BRASILIA, 09 de Março de 2020

---

**Assinado por:**  
**Fabio Viegas Caixeta**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

**Bairro:** Asa Norte

**CEP:** 70.910-900

**UF:** DF

**Município:** BRASILIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com