

Percepção de profissionais de saúde sobre diretivas antecipadas de vontade

Anne Karolyne Santos Barbosa¹, Walter Lisboa¹, Anali Póvoas Orico Vilaça²

1. Universidade Federal de Sergipe, Aracaju/SE, Brasil. 2. Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade são instrumentos que buscam garantir antecipadamente o cumprimento dos desejos do paciente em circunstâncias em que ele não consiga se manifestar livremente. Neste trabalho investigou-se a percepção de profissionais de saúde sobre o uso dessa ferramenta em cuidados paliativos, além dos principais dilemas éticos e ganhos ou prejuízos decorrentes de seu uso. Foi realizada entrevista semidirigida com nove profissionais, e os dados foram submetidos à análise de conteúdo. Evidenciaram-se cinco categorias, que apontaram para uma boa receptividade do recurso, por assegurar o exercício da autonomia do paciente, fortalecendo a percepção do cuidado, facilitando as decisões e propiciando conforto psicológico. Por sua vez, as adversidades ou desafios envolveram necessidade de melhor preparo técnico e maior integração da equipe, sobrecarga profissional, insegurança jurídica com eventual uso do instrumento, finitude como tabu e desconhecimento da sociedade acerca do tema.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Cuidados paliativos. Bioética. Equipe de assistência ao paciente.

Resumen

Percepción de los profesionales de la salud sobre las voluntades anticipadas

Las voluntades anticipadas son herramientas para garantizar el cumplimiento de las decisiones del paciente cuando estos ya no pueden expresarse. Este estudio evaluó las percepciones de los profesionales de la salud sobre el uso de esta herramienta en cuidados paliativos, así como los principales dilemas éticos y las ganancias o pérdidas derivadas de su uso. Se realizó una entrevista semidirigida a nueve profesionales, y los datos se sometieron a un análisis de contenido. Surgieron cinco categorías, que apuntan a una buena acogida del recurso, pues garantiza el ejercicio de la autonomía del paciente, reforzando la percepción de los cuidados, facilitando las decisiones y proporcionándole confort psicológico. Por otro lado, las adversidades o desafíos involucraron la necesidad de mejor preparación técnica y mayor integración del equipo, la sobrecarga profesional, la inseguridad jurídica sobre el posible uso del documento, la finitud como tabú y el desconocimiento de la sociedad sobre el tema.

Palabras clave: Directivas anticipadas. Cuidados paliativos. Bioética. Grupo de atención al paciente.

Abstract

Advanced directives as perceived by healthcare professionals

Advance directives are instruments that aim to ensure the fulfillment of patients' will in circumstances where they are unable to express themselves freely. This study investigated how health professionals perceive the use of this tool in palliative care, as well as the main ethical dilemmas and gains or losses related to it. Semi-directed interviews were conducted with nine professionals and the data underwent content analysis. Five categories emerged, pointing to a good reception of the resource, as it ensures patient autonomy, strengthening the perception of care, facilitating decisions and providing psychological comfort. On the other hand, the adversities or challenges involved the need for better technical preparation and greater team integration, professional overload, legal uncertainty about its use, end-of-life as a taboo and society's lack of knowledge about the subject.

Keywords: Advance directives. Palliative care. Bioethics. Patient care team.

Cuidados paliativos (CP) são a assistência provida por uma equipe multidisciplinar a pacientes que enfrentam doença ameaçadora à vida. Objetivam melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, com prevenção e alívio do sofrimento, bem como redução de sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais¹. Inclui, assim, não apenas o período de diagnóstico e adoecimento, mas a finitude e o luto².

Torna-se então necessário atentar-se aos desejos do paciente antes de situações incapacitantes ou da morte, o que enseja debates éticos e possíveis estratégias para dirimir dilemas. Nesse sentido, as diretivas antecipadas de vontade (DAV) são um conjunto de desejos previamente expressos pelo paciente acerca dos cuidados e tratamentos que deseja ou não receber em circunstâncias que o impeçam de manifestar sua vontade³.

As DAV são manifestações voltadas para tratamentos médicos que exigem dinamicidade e podem ser revisadas periodicamente. Dentre elas, duas têm sido mais enfatizadas na literatura: o testamento vital, que foca a possibilidade de recusar tratamentos médicos que visem somente o prolongamento da vida diante de um estado irreversível ou vegetativo; e o mandato duradouro, que se refere à nomeação de pessoas para tomar decisões médicas quando o paciente não puder⁴.

Historicamente, as DAV emergiram com o avanço tecnológico médico associado ao prolongamento da vida em casos terminais ou de prognóstico reservado⁵. Nessas condições, possibilitam que o paciente se exprima sobre o manejo médico em situações nas quais ele não seria capaz de manifestar opiniões e vontades, trazendo à tona o exercício da autonomia do sujeito. Em 2012 o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovou a Resolução CFM 1.995/2012³, na qual tornou legítimo o direito do paciente de manifestar seu desejo sobre tratamentos médicos, assim como a designação de representantes para exprimir seu desejo em situações nas quais ele esteja impossibilitado.

Com a resolução, surgiram diálogos a respeito do cuidado ao paciente terminal, sua autonomia e seus direitos, além de ser possível observar maior aceitação entre acompanhantes quanto ao uso do testamento vital⁶. Atualmente, discute-se o planejamento antecipado de cuidado (PAC), que, diferentemente da DAV, é um processo de discussão entre profissionais da saúde e

pacientes, com continuidade e dinamicidade sobre os cuidados de saúde presentes ou futuros.

São considerados elementos do PAC: 1) a compreensão dos pacientes quanto a diagnóstico e prognóstico; 2) a identificação de seus desejos, prioridades e preocupações; 3) a discussão das opções de tratamento disponíveis e adequadas às necessidades e aos valores do paciente; e 4) a elaboração de uma DAV na forma de testamento vital ou nomeação de um procurador de cuidados de saúde⁷.

Nesse sentido, o papel da DAV é fundamental para legitimar a vontade e preservar a autonomia do paciente, sobretudo em circunstâncias em que sua capacidade de expressão estiver comprometida. Com essas condições há maior predisposição à incerteza ética nas decisões⁸ e, conseqüentemente, aumentam as chances de práticas de distanásia e/ou obstinação terapêutica. Trata-se também de importante instrumento para mensurar conflitos bioéticos e sua utilização é um meio de dirimir conflitos.

Apesar da reconhecida aceitação das DAV por pacientes, familiares e profissionais da saúde, implementá-las requer um esforço adicional, pois depende de diversos fatores, tanto institucionais – como autorizações, normas e protocolos – quanto relacionados à equipe – por exemplo conhecimento técnico e manejo adequado do instrumento.

As DAV têm despertado interesse e aceitação de muitos pacientes terminais em busca de uma vida de qualidade, sem o prolongamento do sofrimento acarretado por procedimentos que não levam à cura⁹. Compreender a percepção das DAV por profissionais da saúde pode permitir o desenvolvimento de estratégias que favoreçam a autonomia do paciente e qualifiquem a assistência prestada.

Tendo isso em vista, neste trabalho objetiva-se investigar a percepção de profissionais de saúde sobre o uso das DAV em CP, compreendendo os principais dilemas éticos vivenciados pela equipe e abordando a identificação dos possíveis ganhos ou prejuízos decorrentes do uso da DAV.

Método

A pesquisa foi realizada em um hospital geral de Sergipe que dispõe de unidades cirúrgicas e médicas, com assistência em CP. A amostragem

foi não probabilística e por saturação¹⁰, e a seleção dos participantes se deu por conveniência e pelo método bola de neve¹¹. Adotaram-se como critérios de inclusão: ser profissional da área da saúde, ter 18 anos ou mais, ser de qualquer gênero e ser membro da equipe consultiva de CP da instituição com atuação direta com pacientes. Por sua vez, estes foram os critérios de exclusão: estar de licença ou não exercer função assistencial, ser residente médico ou multiprofissional.

Participaram do estudo nove profissionais de saúde, dois homens e sete mulheres, com idade média de 39 anos, variando entre 35 e 55, com diferentes formações acadêmicas: serviço social, odontologia, terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia, enfermagem, psicologia e medicina. Dois participantes tinham doutorado; dois, mestrado; e cinco, especialização.

Todos haviam feito cursos e capacitações na área de CP; o tempo médio de formação acadêmica foi de 17 anos e meio; a média de trabalho na instituição, oito anos e três meses; e o tempo médio de atuação com CP, cinco anos e seis meses. Seis profissionais declararam utilizar o protocolo Spikes, dois não utilizavam nenhum tipo de protocolo e um não declarou nada. Todos relataram contato com as DAV por meio de experiência, leitura, aulas, treinamentos e capacitações.

Foram coletadas as seguintes informações: idade, gênero, área de graduação, nível de escolaridade, tempo de formação, tempo de atuação no hospital, tempo de atuação com CP, especialidades, capacitações, tempo de atuação profissional, adoção ou não de protocolos de comunicação e contato ou não com a DAV.

Foram aplicadas oito perguntas divididas em dois eixos: 1) CP e prognóstico reservado, abordando compreensão e diálogo, incapacidade de comunicação e dilemas éticos; 2) DAV, envolvendo prejuízos e benefícios de sua utilização, competências e habilidades necessárias ao trabalho com o instrumento, além de sua implementação e adversidades.

Os participantes foram convidados para uma entrevista, que foi gravada e posteriormente transcrita. O encontro manteve a privacidade necessária para resguardar a confidencialidade e o sigilo, tendo duração de 20 a 40 minutos.

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo¹², passando por pré-análise, exploração de

material e tratamento dos resultados no Microsoft Excel, e classificados em cinco categorias: 1) primeiro contato com pacientes para conversar sobre CP; 2) contato do profissional com pacientes de prognóstico reservado ou progressiva incapacidade de comunicação; 3) dilemas éticos; 4) benefícios e prejuízos do uso das DAV; e 5) implementação e adversidades das DAV.

Resultados e discussão

Primeiro contato

O conteúdo mais marcante nessa categoria diz respeito à incompreensão dos pacientes ou familiares/rede de apoio sobre a real gravidade do quadro (n=6), oscilando entre uma expectativa irreal de cura e a ideia de morte iminente, o que leva à resistência à abordagem da equipe. A preocupação com a comunicação e a compreensão inadequada da noção de CP, tanto por parte de pacientes como de profissionais de saúde, também foi evidente (n=5).

“A maioria não compreende o que são cuidados paliativos, não tem conhecimento. Tem aqueles que compreendem, mas acabam resistindo, mesmo sabendo que seria o mais correto, tem a esperança de que a morte não vai acontecer” (P2).

“Nem sempre o paciente compreende o estado de gravidade em que está. A família entende cuidados paliativos como algo que surge quando o paciente está [em estado] grave, que não se tem recursos médicos para tratar as doenças, ou são limitados. É como se revelasse a gravidade do quadro” (P1).

A preocupação dos profissionais se deve à resposta emocional e à perspectiva de futuro de quem recebe a informação. Pode repercutir também em quem comunica, desencadeando estresse, culpa, sensação de falha e impotência¹³. Nesse sentido, a compreensão pode ser facilitada ou dificultada por estilo de comunicação, fatos informados e ajuste de expectativas quanto ao prognóstico.

Dois participantes destacaram dificuldades em trabalhar com a comissão de CP, pela demora da equipe em solicitar oficialmente os serviços da comissão. Isso se reflete em uma percepção de que estão lidando com os CP por conta própria, comprometendo a integralidade do cuidado.

“Quando essa solicitação não ocorre, existem profissionais que até dizem que o paciente já está em CP, porém não solicita a gente, tipo, paliando sozinho, quando se tem uma comissão discutindo caso, tentando resolver os problemas sociais, espirituais, e a perda da integralidade” (P9).

O encaminhamento de pacientes para CP foi relatado como fator negativo, evidenciando dificuldades de alguns profissionais, relacionadas a sofrimento pessoal, formação, expectativas irreais do paciente e familiares ou, ainda, a questões institucionais¹⁴. Essas dificuldades podem estar associadas também ao conjunto de crenças e estigmas do próprio profissional sobre CP, que podem impedir uma referência precoce, tornando-se aspectos que influenciam negativamente a assistência prestada¹⁵.

As questões emocionais foram relatadas como possíveis dificultadoras no contato com o paciente (n=3), perpassando processos de negação, revolta e luto, além do tempo para assimilar sua condição clínica.

“Acho que a gente precisa levar em consideração as questões psicológicas do paciente para o enfrentamento da doença e do processo de luto. E isso faz com que ele possa se expressar muito em algum momento e se expressar de forma nenhuma em outro momento. Acho que pode variar de acordo com a conjuntura psicológica e familiar do paciente, pois existe muito a conspiração do silêncio” (P8).

Uma das formas mencionadas pelos participantes para lidar com essas dificuldades emocionais do paciente é seguir diretrizes ou protocolos, de modo que, apesar das questões emocionais dificultadoras, haja um suporte acolhedor da equipe para assegurar a vinculação terapêutica. O protocolo mais citado foi o Spikes (n=6), considerado pelos entrevistados como orientador do processo de comunicação. Nele, durante o primeiro contato, trabalha-se a percepção do sujeito sobre seu adoecimento, a transmissão das informações necessárias, a resposta empática às emoções do paciente e a discussão sobre o planejamento terapêutico¹⁶.

Frequentemente, esses protocolos envolvem apenas a comunicação de notícias difíceis. No entanto, a demanda por uma avaliação que

ultrapasse a dimensão biológica, considerando a necessidade de lidar com as emoções do paciente em situação terminal, torna imperativo o acompanhamento psicológico. Isso é especialmente crucial devido ao desgaste emocional e à sobrecarga de sintomas psicológicos¹⁷.

Contato com pacientes graves e limitações clínicas

Prevaleceram quatro tipos de conteúdo: 1) condições clínicas avançadas, 2) estratégias ante as dificuldades, 3) dignidade humana e 4) vias alternativas de comunicação. Quanto ao primeiro, foram recorrentes as queixas dos profissionais sobre a gravidade de alguns pacientes quando a equipe de CP é solicitada, o que implica dificuldades de comunicação causadas por sedação, comprometimento cognitivo ou uso de dispositivos impeditivos da comunicação (n=3).

Um entrevistado indicou a demora na solicitação da equipe como fator que contribui para limitações na abordagem e na comunicação com o paciente e sua rede de apoio. Esse atraso pode representar potencial sofrimento para o paciente, diante da necessidade de uma comunicação assertiva e compassiva¹⁸.

“Existe uma dificuldade muito grande em sinalizar palição para o paciente. Aí esse chamado para a avaliação da equipe é muito tardio, então alguns pacientes já chegam para CP em situação de terminalidade. Então, para o que mais? Para chegar pegar na mão do paciente?” (P3).

As dificuldades de comunicação comprometem a participação do paciente no processo de saúde-doença, inviabilizando a compreensão dos riscos e benefícios de condutas terapêuticas¹⁸. Além disso, essa condição impede que se garantam as vontades do paciente e se reduzam os medos relacionados ao adoecimento.

O diálogo educativo e conscientizador com as equipes assistenciais (n=1) foi elencado como estratégia para lidar com essa dificuldade. No hospital onde se desenvolveu o estudo, a equipe de CP é consultiva, de modo que, quanto mais cedo a solicitação ocorrer, mais beneficiado será o paciente, com a garantia de preservação da dignidade humana. Esta se traduz em cuidado integral e priorização do sujeito (n=5), pois o foco no cuidar

inclui reconhecer e responder às necessidades do paciente e dos familiares mediante uma visão ampla e transdisciplinar¹⁹.

“É importante quando a gente traz coisas do dia a dia dele para o agora: pintar, assistir filme, trazer isso para a hospitalização pode amenizar o sofrimento. Quando a gente faz a anamnese é mais voltada para o que fez, bebe, fuma... Falta um pouco do hobby, da rotina, enfim, da pessoa” (P9).

Conforme indicam as entrevistas, é necessário humanizar o paciente diante do aspecto técnico do cuidado, o que se configura como uma das maneiras de assegurar a dignidade humana. Para garantir o conhecimento da equipe sobre a história e os desejos do paciente, frequentemente se recorre aos familiares e/ou à rede de apoio, que exercem a função de porta-voz do paciente ante a limitação ou impossibilidade de comunicação (n=7).

Assim, a família pode colaborar para a humanização do cuidado, reafirmando a importância de sua inserção nos CP e a imprescindibilidade de atender suas necessidades¹. No cuidado preconizado pelos CP, a família é importante foco de intervenção, pois pode enfrentar perdas simbólicas envolvendo papéis sociais, autonomia, identidade e perda real do paciente²⁰.

Em situações nas quais cabem vias alternativas de comunicação, a família foi referida como aliada:

“Se a dificuldade conseguir ser vencida através da prancha de comunicação, a gente pede ajuda da terapia ocupacional e da fonoaudióloga para utilizar e conhecer os desejos dele. Ou abordar a família mesmo, ver se durante a vida, ele já manifestou alguma vontade” (P8).

Em determinadas situações é necessário utilizar recursos alternativos de comunicação, como a prancha de comunicação, o que exige do profissional arcabouço teórico-prático, apropriando-se de ferramentas de comunicação alternativa e ampliada (CAA)²¹.

Dilemas éticos

A atuação em CP está imersa em questões éticas: sentimento de impotência da equipe, autonomia e participação do paciente, desejos do paciente e dos familiares/rede de apoio,

conspiração do silêncio (compreendida como uma omissão acerca do diagnóstico ou prognóstico clínico do paciente)²² e tomadas de decisão.

O sentimento de impotência da equipe foi relatado quanto às limitações de condutas profissionais em virtude da pouca eficácia de procedimentos ou até mesmo do risco que determinada conduta pode oferecer ao paciente (n=2), além do não cumprimento do desejo do paciente (n=2). Tal sentimento é precedido pela disponibilidade física e emocional de cuidar e, ao escolher exercer o cuidado no contexto hospitalar, ocorre o contato direto com o sofrimento humano. Esse cenário pode causar satisfação e vivacidade no profissional, assim como pode evidenciar sua própria vulnerabilidade e impotência²³.

Foram evidenciados dilemas em relação às fronteiras de uma decisão compartilhada com o paciente e uma conduta técnica do profissional. Compreender os riscos e benefícios de cada opção terapêutica deve envolver a história do paciente e seus valores. Entretanto, muitos profissionais alegam que nem sempre o paciente tem condições para decidir sobre determinadas ações clínicas.

“Essa questão do comer mesmo, quando será necessário? Vai trazer conforto ou não? Limitação entre o que ele quer e a sua condição. Às vezes ele quer comer, mas se ele comer vai broncoaspirar e morrer. As condutas de trabalho às vezes limitam a escolha do paciente. E a gente acaba falando para a equipe, mas algumas condutas não são vistas pela preferência do paciente” (P2).

Atualmente, há uma discussão em andamento e esforços em curso para fornecer o “cuidado adequado”, que tem sido definido como um cuidado individualizado, voltado para atender às necessidades e aos desejos e para ser clinicamente eficaz ao mesmo tempo que é acessível e responsável quanto aos recursos alocados¹⁹.

Também foi indicada a importância de uma comunicação efetiva para possibilitar ao paciente maior compreensão e uma decisão consciente. Alguns entrevistados (n=3) destacaram a diferença entre o paciente escolher determinada conduta e sua participação na escolha mediante diálogo com os profissionais, creditando à primeira maior peso ao doente.

A participação do paciente em seu tratamento ocorre mediante decisões compartilhadas, isto é,

busca-se por meio do diálogo estabelecer decisões com base nos tratamentos adequados para cada fase do adoecimento e associadas às preferências e aos valores manifestados pelo paciente²⁴. O desejo do paciente ante o do familiar pode representar um dilema ético (n=3), visto que esses desejos podem não coincidir ou pode existir uma situação crítica, gerando um impasse para a equipe.

“Quando é a família quem responde pelo paciente, existem dilemas éticos. Pois o que é verdade para a família não é verdade para o paciente. Não que ele não seja porta-voz, porque nesse momento ela vai ser, mas o que a família diz que ele gostaria, pode não ser. A gente tenta acreditar porque é uma pessoa que conhece o paciente mais a fundo” (P6).

Apesar de a vontade do paciente ter prioridade sobre a dos familiares, a situação pode ser incerteza quanto à veracidade do que é expresso pelo familiar como sendo desejo do paciente, sobretudo quando não existir nada que indique o contrário. Nesse sentido, há resoluções que podem orientar a conduta. Segundo o artigo 2, § 5º da Resolução CFM 1.995/2012, não sendo conhecidas as DAV do paciente, nem existindo representante designado, ou havendo desacordo entre os familiares, o médico recorrerá ao comitê de bioética da instituição ou, na falta deste, à comissão de ética médica do hospital, ou ainda aos conselhos regional e federal de medicina, para fundamentar sua decisão sobre os conflitos éticos existentes³.

No adoecimento, surgem as formas de enfrentamento que pacientes, familiares e profissionais empreendem para lidar com a enfermidade e suas repercussões. As decisões emergem como um dilema, em razão da influência de vários fatores, como problemas na comunicação²⁵. A dificuldade nas decisões pode partir dos pacientes e de sua família/rede de apoio, ou ainda dos próprios profissionais (n=2). Em situações nas quais a família exerce grande participação, podem ocorrer tentativas de proteger o paciente de seu adoecimento, por omissão de informações clínicas (n=3), o que caracteriza um dilema do ponto de vista ético.

Foi relatada uma tentativa de contornar o pacto de silêncio idealizado pela família (n=1), para assegurar a autonomia do sujeito e sua escolha em fim de vida. As dificuldades podem

resultar na conspiração do silêncio, um acordo implícito ou explícito envolvendo a ocultação do diagnóstico ou prognóstico por parte dos familiares, amigos ou profissionais²².

“Algumas vezes o paciente chega com diagnóstico de câncer e a família já entra falando: ‘doutora, ele não sabe o que tem. Acha que é chikungunya’. Mas no prontuário está lá a decisão familiar de não contar. A princípio, a equipe respeita, mas vai introduzindo a família sobre a autonomia do indivíduo, que ele tem que saber da gravidade, da patologia dele, ele escolher como quer esse fim de vida” (P4).

Benefícios e prejuízos observados ou esperados

Segundo os participantes da pesquisa, assegurar a possibilidade de o paciente participar ativamente de seu processo de saúde-doença e das ações a serem tomadas quando estiver impossibilitado de se expressar tem benefícios e prejuízos. Revelaram-se como subcategorias dos benefícios: segurança nas decisões (n=4), autonomia (n=3), conforto psicológico (n=1), fortalecimento do cuidado e qualidade de vida (n=1). Dentre os prejuízos, foram elencados: comprometimento cognitivo (n=1), aspectos contextuais dificultadores (n=1), arrependimentos (n=2), excesso de tecnicidade aliado à ausência de senso analítico (n=3) e falta de fidedignidade à DAV (n=1).

A segurança na decisão foi abordada pelos participantes (n=4) como um benefício, gerando conforto e respaldo para a atuação, uma vez que:

“Solucionaria algumas questões éticas para os profissionais, daria mais respaldo profissional para alguns que têm receios, medos. A DAV traz um conforto maior para o profissional que sabe daquilo” (P8).

A DAV, à medida que expressa os valores e as preferências do paciente, aumenta a segurança para o profissional, pois ele pode agir de maneira contundente, além de facilitar o consenso e a clareza para a equipe multiprofissional em relação ao cuidado²⁶. Os achados deste estudo apontam para o exercício da autonomia como um benefício propiciado pelo instrumento em momentos nos quais exista comprometimento da expressão. A DAV

legítima a vontade do sujeito, respeitando sua autonomia, liberdade e dignidade²⁷. Conforme relatado, o paciente, ao exercer sua autonomia, pode se beneficiar do conforto psicológico por saber que seus desejos e valores serão respeitados.

“Eu acho que a diretiva, os CP vêm para somar e dar uma morte digna, uma qualidade de vida na morte. Eu acho que a DAV vem para fortalecer o cuidado ao paciente” (P5).

“É muito importante para a questão de melhorar uma condição psicológica [do paciente] mesmo em uma situação tão adversa, porque ele percebe que certas coisas serão encaminhadas a respeito do que ele deseja, do futuro, do pós-morte, dos familiares tomarem alguma providência. Isso tem uma repercussão muito boa” (P1).

Foram indicados como possíveis obstáculos à DAV: ausência de senso analítico da equipe sobre a diretiva e as circunstâncias de seu uso (n=2), linguagem técnica do profissional (n=1), comprometimento cognitivo do paciente (n=1) e baixo grau de instrução dos pacientes (n=1). A ausência de senso analítico sobre a diretiva e as circunstâncias de seu uso (n=2) pode exprimir percalços no futuro, assim como na leitura engessada, pois pode adicionar mais tecnicidade a um processo já muito técnico. Além disso, pode permitir que o profissional e as instituições de saúde se eximam da responsabilidade e do envolvimento com essas questões, refugiando-se em uma norma ou regra geral⁵.

Soma-se a isso o linguajar excessivamente técnico, que pode representar dificuldades na habilidade de se comunicar, considerada um dos pilares dos CP, devendo ser aprimorada continuamente²⁸. Por fim, pode representar também medo do profissional de enfrentar as reações emocionais do paciente²⁹.

Apontou-se como prejuízo o risco de não fidedignidade à DAV por parte do procurador (n=1), que pode ser justificado pelo despreparo emocional, evidenciando a necessidade de conversas prévias com o responsável pela representação e decisão.

“Na DAV tem a pessoa que seria responsável por tomar as decisões por você, sendo que você já tem que ter conversado antes com ela. Só que isso é na teoria, na prática, às vezes, eu escolho uma pessoa

que não está pronta do ponto de vista emocional para esses enfrentamentos, e aí de repente no frigidar dos ovos essa pessoa ‘ah, faça tudo’, é um perigo grande” (P8).

A não fidedignidade da pessoa responsável à DAV é uma questão importante a ser pensada pelo sujeito que decide definir suas DAV, pois, ao escolher determinada pessoa, deve-se avaliar sua confiabilidade e seu preparo emocional. Quem executa diretamente as diretivas são os profissionais, que precisam respeitar o que o paciente gostaria que fosse feito, ainda que vá de encontro com os familiares, conforme a Resolução CFM 1.995/2012³.

Vale destacar que as decisões envolvendo questões éticas em saúde devem ser precedidas da análise dos princípios da bioética, autonomia (esclarecimento e participação no processo de saúde-doença), beneficência (maximizar o bem), não maleficência (não causar danos) e justiça (tratamento justo e equitativo)¹⁹.

Implementação de diretivas antecipadas de vontade

A percepção dos profissionais sobre a possibilidade de implementar DAV foi relatada como positiva (n=5), concebida como uma realidade próxima, independentemente da palição. Porém, constatou-se que poderia haver variações na receptividade (n=3), conforme o diálogo, a abordagem da equipe e o preparo técnico.

“Pode ser fácil, pode ser difícil. O que eu acho crucial é o manejo técnico da equipe: saber abordar nossos pacientes, porque o perfil deles é diferente do perfil de um hospital particular” (P8).

A integração da DAV à equipe e a apropriação técnica/profissional foram destacadas (n=3) como necessidades ante uma possível implementação, além de justificadas, em partes, pelo déficit formativo dos profissionais, que chegam ao contexto de trabalho sem o arcabouço adequado. A morte ou a finitude foram consideradas tabu (n=2), conforme aponta este relato:

“A gente sai com um déficit na graduação. Nós somos treinados para o tratamento curativo da doença, então, quando chega nessa parte do

paliativo, pode não ter aceitação, mas acho que teriam interesse em falar sobre. Os profissionais da saúde têm pouca formação nisso, porque envolve muitas dimensões, física, psíquica, social, espiritual, afetiva, enfim. É um enorme desafio. O profissional precisa se munir de conhecimento que a graduação não te dá” (P7).

A falha na formação acadêmica resulta em inaptidão do profissional para lidar com a palição e com temas adjacentes. Perceber o tema como um tabu colabora para o despreparo diante de situações limítrofes de vida e conseqüentemente aumenta o sofrimento de pacientes, familiares e da própria equipe²⁸. É necessário democratizar a temática e naturalizar as discussões, em nível técnico, profissional ou pessoal.

Em termos práticos, alguns profissionais mencionaram a informalidade das DAV (n=2), afirmando que, durante a atuação, a verbalização das vontades do paciente tem valor de DAV para a equipe, embora eles se sintam mais resguardados mediante documento específico. Ainda que atualmente seja insuficiente a legislação para respaldar o instrumento, é fundamental que suas expressões sejam respeitadas²⁶.

No cenário atual, encerrou-se a tramitação do Projeto de Lei 149/2018³⁰, que dispunha das DAV, o que impacta negativamente a visibilidade do tema em âmbito político e reforça a insegurança jurídica do instrumento. A contribuição do documento para as decisões clínicas ficou evidente, além da possibilidade de fortalecer a percepção positiva do cuidado assistencial (n=2). Ambos os aspectos indicam benefícios advindos da expressão de desejos do paciente, uma vez que este poderá se sentir visto e reconhecido em sua singularidade.

As decisões incutem responsabilidade em quem as toma, e ter a possibilidade de compartilhar o processo decisório com o paciente, adequando suas necessidades clínicas aos valores e desejos expressados, pode propiciar mais segurança para o profissional. A qualidade do cuidado prestado e seus resultados dependem do nível de informação e compartilhamento decisório³¹.

As possíveis adversidades na implementação das DAV envolveram necessidade de integração da equipe (n=2), ausência de apropriação técnica/profissional (n=1), aspectos contextuais dificultadores (n=1), resistência em aprender coisas novas (n=1), acúmulo de atribuições profissionais (n=1), gravidade do quadro clínico do paciente (n=1) e necessidade

de base legal/jurídica específica (n=1). Quanto aos aspectos contextuais dificultadores, destaca-se a postura passiva de alguns pacientes diante do adoecimento, assim como seu baixo grau de instrução, o que pode ocasionar pouca ou nenhuma adesão. Para além disso, há também adversidades relativas aos profissionais de saúde, que, por estarem sobrecarregados, podem encarar o instrumento como acúmulo de atribuições (n=1).

“Nosso público são aquelas pessoas simples. Eu não acredito que eles fossem demandar muito isso: ‘eu quero me posicionar antes’. É o baixo grau de instrução, o alto grau de vulnerabilidade dos pacientes que aqui estão chegando, as pessoas estão chegando cada vez mais com dificuldades maiores, desempregadas, não alfabetizadas. Não tem essa orientação, não tem isso de estar questionando médico, o que quer ou não quer, eles chegam e dizem ‘o que fizerem aqui, está bom, estou sendo bem atendido, sou muito grato’. Então um dos maiores empecilhos é o grau de instrução, de vulnerabilidade, de educação formal” (P3).

“Algumas pessoas têm resistência em aprender coisas novas, acham que ‘é mais um trabalho para mim, é mais uma atribuição’, acabam vendo como acúmulo de trabalho dentro das funções que cada um já tem. Algumas pessoas podem ver dessa forma” (P2).

Encarar o instrumento como acúmulo de atribuições pode indicar algum nível de sobrecarga de trabalho ou estresse ocupacional, elementos que podem acarretar prejuízos à saúde do profissional e à qualidade da assistência prestada. Nesse sentido, é importante que esses profissionais estejam atentos à saúde física e mental, além de outros estressores³².

Foram consideradas importantes as seguintes competências e habilidades quanto à DAV: apropriação técnica/profissional do instrumento (n=8), empatia (n=1), boa comunicação (n=1), capacidade analítica (n=1) e preparo pessoal (n=3). Tais achados evidenciam a necessidade de capacitação técnica para atuar e tomar decisões com a DAV, além de treino de habilidades sociais para lidar com os pacientes, o que encontra respaldo na literatura.

Um estudo³³ apontou ainda as seguintes barreiras como as principais para implementar a DAV: ausência de manejo adequado na gestão de controle sintomático, desconforto em falar sobre o

cuidado e desconforto emocional em abordar questões envolvendo a finitude. Quanto aos fatores facilitadores, foram elencados: formação e grau de conhecimento na área, comunicação entre profissionais, equipes especializadas, doentes e familiares, necessidade de um treino básico para os profissionais, a fim de aprimorarem a abordagem ao paciente com necessidades paliativas.

Diante de um instrumento que evidencia a finitude humana, são essenciais a capacidade técnica e o preparo pessoal. Para além das competências técnicas, o profissional deve ter recursos psicológicos para conseguir lidar com a finitude humana, bem como habilidades humanitárias e emocionais²⁸. É fundamental que ele perceba suas próprias emoções diante das demandas comumente emanadas dos contextos de utilização da DAV.

Por fim, é necessário ter inteligência emocional, entendida como a capacidade de reconhecer seu estado psicológico e saber o que fazer para melhorar, se for o caso. Assim, as capacitações a serem oferecidas devem abarcar os aspectos técnico e emocional³⁴.

Considerações finais

Este estudo permitiu abordar as DAV em sua utilização no contexto hospitalar mediante a

investigação da percepção de profissionais de diferentes formações acadêmicas em saúde acerca do instrumento. Percebeu-se que a DAV desperta boa receptividade, pois assegura o exercício da autonomia do paciente, fortalece a percepção do cuidado, facilita as decisões e propicia conforto psicológico ao paciente. Porém, há adversidades a serem superadas, como a ausência de apropriação técnica e de integração da equipe, bem como o acúmulo de atribuições profissionais, a informalidade jurídica do instrumento, a finitude humana como tabu e o desconhecimento da sociedade sobre a DAV.

Dentre as limitações deste estudo, pode-se elencar a amostragem de apenas uma instituição, uma vez que realidades plurais podem agregar outros elementos culturais e contextuais à discussão. Apesar do avanço nas discussões, este trabalho identificou a persistência de dilemas éticos vivenciados pela equipe: impotência, autonomia *versus* condutas profissionais, desejo do paciente *versus* desejo da família, escolha do paciente *versus* participação no processo decisório, insegurança para decidir e conspiração do silêncio. Foi possível observar também um elo comum entre as categorias: a comunicação. Isso revela sua importância para o cuidado em saúde, incluindo as discussões a respeito da DAV.

Referências

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines [Internet]. Geneva: WHO; 2002 [acesso 21 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3MSX1aO>
2. World Health Organization. Palliative care knowledge into action cancer control who guide for effective programmes [Internet]. Geneva: WHO; 2007 [acesso 21 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/41271V4>
3. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes Brasil. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 31 ago 2012 [acesso 21 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3DFF5JY>
4. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acesso 21 set 2023];21(3):463-76. Disponível: <https://bit.ly/46Fi6gf>
5. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 21 set 2023];22(2):241-51. DOI: 10.1590/1983-80422014222005
6. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. Bioethikos [Internet]. 2012 [acesso 21 set 2023];6(3)253-9. Disponível: <https://bit.ly/3uyfjI6>
7. Dias LM, Bezerra MR, Barra WF, Nunes R, Rego F. Planejamento antecipado de cuidados: guia prático. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 21 set 2023];30(3):525-33. DOI: 10.1590/1983-80422022303546PT

8. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2018 [acesso 21 set 2023];26(3):429-39. DOI: 10.1590/1983-80422018263263
9. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2015 [acesso 21 set 2023];68(3):524-34. DOI: 10.1590/0034-7167.2015680321i
10. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública [Internet]*. 2008 [acesso 21 set 2023];24(1):17-27. DOI: 10.1590/S0102-311X2008000100003
11. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas [Internet]*. 2014 [acesso 21 set 2023];22(44):203-20. DOI: 10.20396/tematicas.v22i44.10977
12. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Martins Fontes; 1977.
13. Bertachini L. Comunicação de más notícias no processo terapêutico: o desafio de dialogar com sensibilidade a verdade dos fatos. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida*. São Paulo: Paulinas; 2011. p. 103-26.
14. Freitas R, Oliveira LC, Mendes GLQ, Lima FLT, Chaves GV. Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. *Saúde Debate [Internet]*. 2022 [acesso 20 nov 2023];46(133):331-45. DOI: 10.1590/0103-1104202213306
15. Alves JM, Marinho MLP, Sapeta P. Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *Cuidados Paliativos [Internet]*. 2019 [acesso 21 set 2023];6(1):13-26. Disponível: <https://bit.ly/40Yylyh>
16. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES: a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist [Internet]*. 2000 [acesso 21 set 2023];5(4):302-11. DOI: 10.1634/teoncologista.5-4-302
17. Azuero C, Allen RS, Kvale E, Azuero A, Parmelee P. Determinants of psychology service utilization in a palliative care outpatient population. *Psychooncology [Internet]*. 2014 [acesso 13 dez 2023];23(6):650-7. DOI: 10.1002/pon.3454
18. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2019 [acesso 21 set 2023];27(4):711-8. DOI: 10.1590/1983-80422019274354
19. D'Alessandro MPS, Pires CT, Forte DN, coordenadores. *Manual de cuidados paliativos [Internet]*. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; 2020 [acesso 21 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3qg2yNo>
20. Espíndola AV, Quintana AM, Farias CP, München MAB. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2018 [acesso 21 set 2023];26(3):371-7. DOI: 10.1590/1983-80422018263256
21. Pelosi MB, Nascimento JS. Uso de recursos de comunicação alternativa para internação hospitalar: percepção de pacientes e de terapeutas ocupacionais. *Cad Bras Ter Ocup [Internet]*. 2018 [acesso 20 nov 2023];26(1):53-61. DOI: 10.4322/2526-8910.ctoAO1157
22. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuro-Psiquiatr [Internet]*. 2017 [acesso 21 set 2023];80(2):125-36. DOI: 10.20453/rnp.v80i2.3105
23. Kovács MJ. Cuidando do cuidador profissional. In: Bertachini L, Pessini L, organizadores. *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida*. São Paulo: Paulinas; 2011. p. 71-103.
24. Zoccoli TLV, Fonseca FN, Boaventura TDV. Comunicação em cuidados paliativos. In: Zoccoli TLV, Ribeiro MG, Fonseca FN, Ferre VC, organizadores. *Desmistificando cuidados paliativos: um olhar multidisciplinar*. Brasília: Oxigênio; 2019. p. 52-64.
25. Machado JC, Reis HFT, Sena ELS, Silva RS, Boery RNSO, Vilela ABA. O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Enferm Actual Costa Rica [Internet]*. 2018 [acesso 21 set 2023];17(36):92-103. Disponível: <https://bit.ly/47GMNCT>

26. 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 [acesso 21 set 2023];35(2):116-21. DOI: 10.1093/ageing/afj035
27. Silva CO, Crippa A, Bonhemberger M. Diretivas antecipadas de vontade: busca pela autonomia do paciente. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2021 [acesso 21 set 2023];29(4):688-96. DOI: 10.1590/1983-80422021294502
28. Fonseca A, Geovanini F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2013 [acesso 21 set 2023];37(1):120-5. DOI: 10.1590/S0100-55022013000100017
29. García Díaz F. Comunicando malas noticias en medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Med Intensiva (Barc.)* [Internet]. 2006 [acesso 21 set 2023];30(9):452-9. Disponível: <https://bit.ly/3uMi7Bt>
30. Brasil. Projeto de Lei nº 149/2018. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde. Senado Federal [Internet]. 2018 [acesso 21 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3BppM7v>
31. Balint JA. Brief encounters: speaking with patients. *Ann Intern Med* [Internet]. 1999 [acesso 21 set 2023];131(3):231-4. DOI: 10.7326/0003-4819-131-3-199908030-00023
32. Carvalho L, Malagris LEN. Avaliação do nível de stress em profissionais de saúde. *Estud Pesqui Psicol* [Internet]. 2007 [acesso 21 set 2023];7(3):570-82. Disponível: <https://bit.ly/3GpjUiM>
33. Carey ML, Zucca AC, Freund MA, Bryan J, Herrmann A, Roberts BJ. Systematic review of barriers and enablers to the delivery of palliative care by primary care practitioners. *Palliat Med* [Internet]. 2019 [acesso 21 set 2023];33(9):1131-45. DOI: 10.1177/0269216319865414
34. Kovács MJ. Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. *Psicol Ciênc Prof* [Internet]. 2005 [acesso 21 set 2023];25(3):484-97. DOI: 10.1590/S1414-98932005000300012

Anne Karolyne Santos Barbosa – Especialista – barbosaannekarolyne@gmail.com

 0000-0003-2917-8112

Walter Lisboa – Doutor – walterlisboa@academico.ufs.br

 0000-0001-5798-6737

Anali Póvoas Orico Vilaça – Mestre – analiorico@gmail.com

 0000-0003-1807-5986

Correspondência

Anne Karolyne Santos Barbosa – Av. Marechal Rondon, s/n, Jardim Rosa Elze CEP 49100-000. São Cristóvão/SE, Brasil.

Participação dos autores

Anne Karolyne Santos Barbosa participou da conceituação, metodologia, investigação, revisão e edição. Walter Lisboa colaborou com a conceituação, metodologia, revisão e edição. Anali Póvoas Orico Vilaça participou da conceituação, metodologia, revisão e edição.

Recebido: 3.2.2023

Revisado: 2.10.2023

Aprovado: 7.11.2023