



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

MILENE MENDES LOBATO

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE DO PACIENTE TERMINAL: Percepção
de enfermeiros de cuidados paliativos**

SÃO LUÍS
2019

MILENE MENDES LOBATO

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE DO PACIENTE TERMINAL: Percepção
de enfermeiros de cuidados paliativos**

Dissertação de mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado

Linha de Pesquisa: O Cuidado em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Elza Lima da Silva

Aprovada em: ____ / ____ / ____

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Elza Lima da Silva – Orientador
Universidade Federal do Maranhão

Prof^a. Dr^a. Francisca Georgina Macedo de Sousa – 1º Membro
Doutora em Enfermagem
Universidade Federal do Maranhão

Prof^a. Dr^a. Rita Da Graça Carvalhal Frazao Correa – 2º Membro
Doutora em Biotecnologia
Universidade Federal do Maranhão

AGRADECIMENTOS

À Deus, que me deu forças para lutar dia após dia pela realização do sonho de ser mestre em Enfermagem.

À Universidade Federal do Maranhão, por oportunizar-me uma pós graduação de qualidade e excelência;

Aos professores do Programa de Pós Graduação em Enfermagem que contribuíram na construção do conhecimento científico e técnico apoiado numa formação acadêmica de excelência;

À minha orientadora, Professora Dra. Elza de Lima Silva, pelo apoio e conhecimento compartilhado;

À Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão – FAPEMA, pela concessão de bolsa de Iniciação Científica;

À minha família, Martinho Tiago, Maria Celina, Milena Lobato e Kita Lobato pelo apoio e suporte de sempre, sem vocês nada disso seria possível.

LOBATO, M. M. **Diretivas antecipadas de vontade do paciente terminal: percepção de enfermeiros de cuidados paliativos**. 2019. 60 p. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2019.

RESUMO

Introdução: As diretivas antecipadas de vontade (DAV) são concebidas como desejos previamente expressados e manifestados pelo paciente acerca de cuidados e tratamentos que o mesmo anseia ou não, receber no momento em que estiver impossibilitado de expressar sua vontade conscientemente. **Objetivo:** Compreender os a percepção de enfermeiros atuantes nos setores de cuidados paliativos sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente terminal. **Metodologia:** Realizado estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa apoiada na Análise de Conteúdo, em dois hospitais de referência em Oncologia na cidade de São Luís – MA. A pesquisa contou com 10 enfermeiros integrantes do setor de cuidados paliativos dos respectivos hospitais. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas individuais, abertas, não estruturadas com perguntas norteadoras após parecer consubstanciado do Comitê de Ética do HUUFMA com protocolo número 2.891.954. O estudo constituiu-se de um *corpus* definido por 10 entrevistas das quais foram extraídas 120 unidades de registro e três temas: Conhecimento dos enfermeiros sobre as DAV, Significados para enfermeiros acerca de implantação das diretivas antecipadas de vontade e Desafios trazidos pelas Diretivas antecipadas de vontade. Do processo foi desvelado que os enfermeiros apresentam pouco conhecimento acerca das DAV, porém após explanação das DAV, afirmaram que ferramenta possibilitará a garantia da autonomia do paciente em fase terminal, porém foi reforçada a necessidade embasamento legal para respaldo de profissionais, paciente e família. Parece que a implantação das DAV poderia reduzir casos de obstinação terapêutica ao assegurar os desejos da pessoa doente. Quanto aos desafios desvelados, a instabilidade no processo de decisão do tratamento pelo paciente pode causar inquietude e abalo psicológico para o paciente. A boa relação e comunicação entre profissionais, família e paciente é visto como estratégia para evitar conflitos no processo de decisão terapêutica. Para os enfermeiros, educação sobre cuidados paliativos é imprescindível para que haja ampliação da discussão sobre a temática, além de incitar dialogo sobre terminalidade, processo de morte e morrer. **Conclusão:** Será necessária criação de projetos educativos, principalmente para profissionais que atuam diretamente com palição, para que assim haja disseminação sobre essa possibilidade de cuidado para pacientes e familiares, tornando estes sujeitos ativos e conhecedores de seus direitos e garantias fundamentais.

Descritores: Diretivas Antecipadas. Cuidados Paliativos. Enfermagem.

LOBATO, M. M. **Advance directives: perception of palliative care nurses**. 2019. 60 p. Thesis (Master) - Graduate Program in Nursing, Federal University of Maranhão, São Luís, 2019.

ABSTRACT

Advance directives (AD) are conceived as desires previously expressed by the patient about the care and treatments that he or she desires to receive when he/she is unable to consciously express his/her will. Objective: To unveil the perception by nurses that works in the palliative care. Methodology: A descriptive exploratory study with a qualitative approach supported by Content Analysis was carried out in two reference hospitals in Oncology in the city of São Luís-Maranhão. The survey included nurses who are members of the palliative care department of the respective hospitals. The data were obtained through individual, open, unstructured interviews with guiding questions after the opinion of the HUUFMA Ethics Committee with protocol number 2,891,954. The study consisted of a corpus defined by 10 interviews from which 120 registration units were extracted and three themes: Knowledge of the nurses about advance directives, Meanings for nurses about the implementation of the anticipated will directives and Challenges brought by the advance directives. From the process it was revealed that the nurses have little knowledge about the advance directives, but after explaining the document, they affirmed that the tool will make it possible to guarantee the autonomy of the patient in the terminal phase, but it was reinforced the need for legal support to support professionals, patients and families. For nurses it is important to understand the opinions of family members, since they used to participate actively in the decision of the therapeutic plan of the terminal patient. It seems that the implementation of the advance directives could reduce cases of therapeutic obstinacy by ensuring the wishes of the sick person. Regarding the challenges revealed, the instability of patient's decision-making process can cause restlessness and psychological shock. A good relationship and communication between professionals, family and patient is seen as a strategy to avoid conflicts in the therapeutic decision process. For nurses, palliative care education is essential to expand the discussion about the issue, as well as to stimulate dialogue about termination, the process of death and dying. Conclusion: It will be necessary to create educational projects, especially for professionals who work directly with palliation, so that there is a spread on this possibility of care for patients and their families, making these subjects active and knowledgeable about their fundamental rights and guarantees.

Keywords: Advance Directives. Palliative Care. Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Categorização dos dados brutos em Unidades de Registro.....	23
Quadro 2 – Continuação da categorização dos dados brutos em Unidades de Registro	24
Quadro 3 – Unidades de registros segundo entrevistas realizadas	24
Figura 1 – Temas construídos e nomeados a partir dos dados e pelo método da Análise de conteúdo de Bardin.....	28
Figura 2 – Conhecimento dos enfermeiros sobre as diretivas antecipadas de vontade presentes em 49 unidades de registros	28
Figura 3 – Significados para enfermeiros acerca da implantação das diretivas antecipadas de vontade presentes em 33 unidades de registro	31
Figura 4 – Desafios advindos pelas diretivas antecipadas de vontade no contexto de cuidados paliativos a partir de 38 unidades de registro.....	38

LISTA DE SIGLAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CEM – Código de Ética Médica

CFM – Conselho Federal de Medicina

CNS – Conselho Nacional de Saúde

COFEN – Conselho Federal de Enfermagem

CP – Cuidados Paliativos

DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade

MP – Ministério Público

OMS – Organização Mundial da Saúde

PSDA – Patient Self-Determination Act

TCLE – Termo de Conhecimento Livre e Esclarecido

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 OBJETIVO	10
3 REVISÃO DE LITERATURA	11
3.1 Histórico	11
3.2 Conceitos de Diretivas Antecipadas de Vontade	11
3.3 Conceitos de intervenções médicas no fim de vida	13
3.3.1 Eutanásia.....	13
3.3.2 Distanásia.....	13
3.3.3 Ortotanásia.....	14
3.4 Legislação no Brasil	14
3.5 Terminalidade	16
3.6 Cuidados paliativos	17
4 METODOLOGIA	21
4.1 Tipo e natureza do estudo.....	21
4.2 Recursos para coleta de dados	21
4.3 Referencial metodológico	22
4.4 Participantes	25
4.5 Local do estudo	25
4.6 Compromisso ético da pesquisa.....	26
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
5.1 Desvelando Significados: Descrição interpretativa dos fenômenos	29
5.2 Tema 1: Conhecimento dos Enfermeiros sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade	28
5.3 Tema 2: Significados para enfermeiros acerca da implantação das diretivas antecipadas no âmbito hospitalar.....	31
5.4 Tema 3: Desafios trazidos pelas diretivas antecipadas no contexto dos cuidados paliativos	38
6. CONCLUSÃO	43
REFERÊNCIAS	45
APÊNDICES	57
ANEXOS	58

1 INTRODUÇÃO

A morte, embora seja um processo natural, tende a ser evitado pelo fato de ser considerada um evento contrário a vida, constituindo-se como a finitude da vida, um processo fisiológico onde ocorre cessação dos sinais vitais, além de ser um processo cultural, que envolve dificuldade em seu enfrentamento (ALMEIDA *et al.*, 2015).

Com o decorrer do tempo, explicações são buscadas para entender o comportamento humano diante de situações de morte e morrer (LIMA; SILVA, 2014). Segundo Nunes e Anjos (2014), cada um idealiza sua forma de morrer, mas quando se está saudável não se consegue refletir sobre isso, e o assunto surgirá somente quando a morte estiver iminente. A morte precisa ser encarada de maneira mais construtiva, como uma fase inevitável.

Diante disso, as diretivas antecipadas de vontade (DAV) constituem um documento em que torna possível a manifestação de vontade do paciente terminal para aceitação ou não do tratamento médico (DADALTO; TUPINAMBÁ; GRECO, 2013).

As diretivas antecipadas também conhecida como testamento vital originaram-se nos Estados Unidos da América (EUA), 1969, com Luis Kutner, após apresentar um documento que garantiria a proteção do direito individual a permitir a morte (KUTNER, 1969).

O objetivo do testamento vital, além de propor garantia das vontades do paciente mesmo no fim de sua vida, promove a reflexão sobre o morrer, caracterizando esse fenômeno como natural e não somente fúnebre (LINGERFELT *et al.*, 2013).

No que tange às ações terapêuticas em casos em que não há possibilidade de reversão de doença ameaçadora de vida, o Conselho Federal de Medicina (CFM, 2012), por meio da Resolução 1.995/2012, propõe que o cidadão maior de idade, capaz e consciente detém o direito de propor limites terapêuticos em situações de fim de vida. Sua vontade então poderá ser registrada em um documento, denominado de diretiva antecipada de vontade. Doenças terminais como câncer, demências e outras sem possibilidades terapêuticas de reversão do quadro, a pessoa tem o direito de escolher e decidir sobre tratamentos propostos. Vale ressaltar que cuidados de conforto serão estendidos até o fim de vida (CASSOL; QUINTANA; VELHO, 2015).

O paciente tem ainda a opção de indicar alguém para representá-lo, e as informações desta pessoa deverão ser levadas em consideração pela equipe de saúde que prestam cuidado a este paciente, sendo de responsabilidade do médico registrar em prontuário as vontades previamente decididas pelo paciente (PATTELA; ALVES; LOCH, 2014).

Com esse documento, tanto profissionais de saúde e os familiares ficam cientes sobre as escolhas da pessoa doente quanto às formas de tratamento que deseja ou não ser submetido (ROCHA *et al.*, 2013).

Enfim, a diretiva antecipada de vontade é uma possibilidade, não uma obrigatoriedade, ou seja, o paciente não precisa fazê-la, se não demonstrar interesse em estipular quais tratamentos deseja ou não, em caso de incapacidade. Outra questão fundamental é a necessidade de que o paciente expressamente dê ciência ao médico (e até mesmo aos familiares, para que estes também possam – se for preciso – avisar o médico) toda vez que exercer sua autodeterminação; caso contrário, suas preferências não terão nenhuma utilidade, tampouco eficácia (PATTELA; ALVES; LOCH, 2014).

Diante disso, os desejos e determinações de pacientes terminais ao serem discutidos buscam anular com situações de absolutismo da decisão médica, propondo um novo diálogo e discussão sobre definição terapêutica (GRACIA, 2010).

Santana *et al.* (2013) demonstram apreensão quanto a dificuldade de enfermeiros lidar com o óbito em seu ambiente de trabalho, ressaltando que devido essa problemática, seja necessário que o tema finitude seja abordado em sua formação acadêmica, contradizendo ao aspecto que busca somente o salvar vidas.

Essa formação restrita, a qual engloba apenas o curar doenças e salvar vidas, quando não se torna viável, propicia sentimentos de frustração e angústia. Esse processo é visto como consequência de fatores complexos que reduzem a morte a algo que deve ser evitado a todo custo, cabendo ao profissional da saúde vencer esse combate (SAIORON, 2016). Com isso, nota-se a necessidade de desconstrução da morte como finitude, constituindo-se como um grande desafio (SANTANA *et al.*, 2013).

Apesar da condição de terminalidade, os cuidados paliativos têm como princípio o respeito e o fortalecimento da autonomia do paciente e dos familiares. Merhy (1998, 2003) reconhece que essa autonomia é comprometida por um ato médico desenvolvido de modo ritualizado, fetichizado e repetitivo. Franco (2002) também refere à importância do processo dialógico como fonte para a aquisição de novas competências e o desenvolvimento da autonomia.

Nesse sentido, o problema da pesquisa busca responder o questionamento: Quais os significados desvelados por enfermeiros que atuam nos setores de Cuidado Paliativos acerca das diretivas antecipadas de vontade do paciente terminal?

O objeto a ser pesquisado justifica-se pelo tema ser emergente e pela necessidade de aprofundar o conhecimento sobre a terminalidade da vida, bem como ampliar a discussão sobre as diretivas antecipadas de vontade no Brasil a fim de garantir a autonomia dos clientes e proporcionar aos enfermeiros uma maior compreensão sobre a importância das DAV.

A partir do exposto, objetivou-se conhecer a percepção de enfermeiros sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade no contexto de 2 hospitais oncológicos.

2 OBJETIVO

Compreender a percepção de enfermeiros que atuam nos cuidados paliativos sobre diretivas antecipadas de vontade.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Histórico

Com a estruturação histórica da Bioética, com a Declaração de Filadélfia (1774) e com a primeira versão da Declaração de Nuremberg (1947), Declaração de Helsinque (1964) e o Relatório Belmont (1979), a história da medicina e a construção do direito médico são marcadas pela mudança paradigmática da relação médico-paciente, exaltando-se a autodeterminação e o consentimento informado, como bases dos direitos do paciente (MELO, 2018).

A Associação Americana de Hospitais, em 1973, atualizou o Código de Direitos dos Pacientes (AHA, 2013), que garante aos pacientes o direito de ser conhecedor plenamente sobre sua enfermidade. Em 2009, o novo Código de Ética Médica (CEM) (CFM, 2009), passa a distinguir o doente como ser autônomo capaz de tomar decisões. Em consequência, todas as instituições de assistência à saúde adotam obrigatoriamente a obtenção do Termo de Conhecimento Livre e Esclarecido (TCLE), antecipando procedimentos diagnósticos ou terapêuticos (CNS, 2013).

Em 1976, o *Living Will* (Testamento Vital) foi regularizado no Estado da Califórnia, nos Estados Unidos, passando a ser direito legal em âmbito federal no ano de 1991, com a Patient Self-Determination Act (PSDA). Conforme texto do PSDA (1995), a diretiva antecipada explicita de como as decisões de suporte à vida devem ser realizadas caso o paciente torne-se incapaz de comunicar suas vontades (LEÃO, 2014).

No Código de Ética Médica espanhol, que vigora desde 1999, já havia indícios de regulamentação das instruções prévias. Seu art. 27 estabelece que, quando o paciente não é capaz de tomar decisões referentes a procedimentos médicos, a equipe médica deverá respeitar os desejos manifestados anteriormente por ele ou por seus representantes e responsáveis legais (MABTUM; MARCHETTO, 2015).

3.2 Conceitos de Diretivas Antecipadas de Vontade

Segundo Dadalto (2014), DAVs constituem como manifestação de vontade a respeito de cuidados médicos que um doente deseja e abrangem dois documentos: o testamento vital e o mandato duradouro.

O testamento vital foi proposto em 1967 pela Sociedade Americana para o Direito de Eutanásia, nos Estados Unidos, e sua finalidade era registrar a vontade dos pacientes em descontinuar o tratamento de prolongamento artificial da vida. Na Espanha, em 2002, após a Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina, foi aprovada a Lei

Federal nº 41/2002 (ESPANHA, 2002) normatizando as diretivas antecipadas/testamento vital. Na Argentina e Itália, a judicialização do direito à suspensão e tratamento de manutenção a vida originou a discussão sobre o testamento vital (LIMA, 2018).

No Brasil, o testamento vital aparece como tradução do termo *living will*, seguido pelos Estados Unidos. Em 1991, após decisão do judiciário, foi aprovada a lei *Patient Self Determination Act* (PSDA, 1995), que validou o direito à autodeterminação, antes proposto pela Sociedade Americana para o Direito a Eutanásia (LIMA, 2018).

Conforme Dadalto (2015), o testamento vital é um documento de manifestação onde uma pessoa capaz apresenta seus desejos sobre suspensão de terapêuticas, a ser utilizado quando estiver em estado terminal, em estado vegetativo contínuo, com doença incurável ou impossibilitado de manifestar conscientemente sua vontade.

As Diretivas Antecipadas de Vontade compõem um instrumento jurídico formal que permite autenticar o paciente da sua manifestação de forma concisa a sua vontade relativa aos tratamentos médicos, nas condições de saúde que se caracterizem como impossíveis, isto é, nas situações de terminalidade de vida (MELO *et al.*, 2018).

No testamento vital ou declaração de vontade antecipada, a pessoa interessada delibera de forma antecipada e escrita, quais serão os tipos de tratamentos ou cuidados médicos que deseja ou não receber se, eventualmente, padecer de enfermidade ou de estado de saúde que lhe incapacite de expressar por si só a própria vontade (MELO *et al.*, 2018).

A justificativa pelo uso das Diretivas Antecipadas de Vontade ocorre do respeito à liberdade que cada um possui de guiar-se sobre a sua vontade, definindo o que entende como sendo bom ou ruim para si próprio, principalmente quanto às escolhas sobre ser submetido ou não a tratamentos médicos extraordinários no fim da vida. O intuito das DAVs pressupõe a autonomia individual, corolário da liberdade e da dignidade da pessoa, princípio que foi idealizado de diversas maneiras pelo ordenamento jurídico com o passar dos anos (DUARTE; CASIMIRO, 2018).

Existem dois tipos de DAV: a primeira, onde o paciente especifica quais serão os tratamentos médicos que ele deseja, ou não, para serem fornecidos a ele em determinadas situações, também denominadas de testamento vital. A segunda, *Durable Power of Attorney*, ou, mandato duradouro, consiste na autorização pelo paciente ou pelo seu representante legal, na decisão quando o mesmo estiver em situação de incapacidade (COGO *et al.*, 2017).

Barroso (2012) afirma que as implicações jurídicas da tomada de decisões abarcam direitos divididos em três conjuntos, as liberdades básicas (autonomia privada), significa o autogoverno do indivíduo voltado às suas escolhas e vida pessoal, o direito à participação política (autonomia pública) está vinculado à liberdade republicana,

associada com a cidadania e com a participação na vida política, como os direitos de votar, concorrer aos cargos públicos, participar de movimentos sociais e do debate público e o direito mínimo existencial, refere-se às condições sociais e econômicas mínimas para se viver.

3.3 Conceitos de intervenções médicas no fim de vida

3.3.1 Eutanásia

Criada por Francis Bacon, filósofo inglês do século XVII, a eutanásia é a ação médica que resulta na brevidade da vida, em consequência de um grave sofrimento, sem qualquer perspectiva de reversibilidade do quadro clínico (SILVA *et al.*, 2016).

Litré (1908) e Borges (2005) definem como boa morte, morte suave e sem sofrimento.

Barboza (2010) caracteriza a eutanásia, em quatro tipos, ativa, que envolve uma ação do médico, como a administração de uma injeção letal; passiva, que seria a omissão de recursos, por exemplo, de algum medicamento; ou voluntária, atendendo ao pedido realizado pelo doente; ou involuntária, promovida sem o consentimento expresso.

Conforme Duarte e Casimiro (2018) há definição ainda da morte assistida, assim como a eutanásia, é uma forma de auxílio à morte, causado por terceiros, comumente a equipe médica, de antecipar o óbito. Pode ocorrer quando o próprio paciente age, por meio de materiais recomendados e até mesmo fornecidos por outra pessoa; quando terceiros praticam a conduta que induz o óbito, é configurada a eutanásia.

A eutanásia ou suicídio assistido seriam considerados uma prática extrema, pois abreviaria a morte do paciente por meio de procedimento médico, ainda que a decisão esteja envolvida por questões humanitárias (MABTUM; MARCHETTO, 2015; CAETANO, 2018).

3.3.2 Distanásia

A distanásia é a obstinação ou futilidade terapêutica, prática de prolongar ao máximo o tempo da vida humana, combatendo a morte como se ela fosse o último inimigo (HOSSNE; PESSINI, 2015).

Segundo Oliveira e Barbas (2013), na distanásia, sacrifica-se a qualidade de vida em prol da extensão do tempo de vida, quando não existe mais possibilidade de cura.

Conforme Barroso e Martel (2010), essa obstinação terapêutica não oferece ao paciente cura ou sobrevida plena, e acaba por intensificar os seus sofrimentos.

3.3.3 Ortotanásia

O ortotanásia (*ortho* = certo, *thanatos* = morte), quer dizer morte correta é a não extensão do processo natural de morte (BORGES, 2012). Também é chamada de “paraeutanasia” ou “eutanasia por omissão” (DINIZ, 2002).

Santoro (2010), afirma que:

Os dois comportamentos convergem no sentido de um agir do médico por compaixão ao próximo, propiciando uma morte sem dor ou sofrimento através da omissão na prestação ou na continuidade do tratamento. Entretanto, as condutas divergem na questão fundamental, que é o início do processo mortal. Enquanto na ortotanásia a causa do evento morte já se iniciou, na eutanásia passiva esta omissão é que será a causa do resultado, ou seja, é a conduta omissiva do médico, ou de terceiro, que será a causa do evento morte.

3.4 Legislação no Brasil

Diferente dos países europeus e EUA, o Brasil não decorreu com uma legislação regulamentadora, apesar do crescente debate acerca DAV (RIBEIRO, 2018).

O CFM (Conselho Federal de Medicina) entende como aceitável a declaração do paciente a seu médico, e cabe a este registrar em prontuário as decisões verbalizadas pelo paciente, que não irão sofrer qualquer alteração, mesmo que provenientes da família (CFM, 2012). O Conselho de Ética (CFM, 2009) vigente no Brasil, resguarda o direito do paciente ao garantir que seja cientes sobre sua doença e poder em decidir sobre seu tratamento, explicitando que, em casos de doenças incuráveis e terminais, o médico deve apresentar os cuidados paliativos disponíveis para poupá-lo da dor e sofrimentos, bem como resguardá-lo de procedimentos fúteis.

Essa direção de interromper terapêuticas que prolonguem inutilmente a vida do paciente com doença grave ou incurável dada ao médico está prevista na Resolução CFM 1.805/2006 (CFM, 2006). Dessa forma, existem indicações satisfatórias que admitem o amparo à autonomia dos pacientes (RIBEIRO, 2006). Esta Resolução foi suspensa pelo Ministério Público (MP) sob a argumentação de que interromper o tratamento seria análogo à eutanásia passiva (KULICZ *et al.*, 2018).

Embora o CFM tenha aprovado a Resolução CFM 1.995/2012 (CFM, 2012), ainda não se tem no Brasil legislação específica sobre as DAV (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013; CFM, 2012).

A resolução 1995/2012 do CFM (CFM, 2012) demanda esclarecimentos indispensáveis quanto a manifestação prévia do doente aos acontecimentos da fase

terminal de vida levou o CFM a elaborar as Diretivas Antecipadas de Vontade dos Pacientes:

Considerando o decidido em reunião plenária de 9 de agosto de 2012 (CFM, 2012), resolve:

Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

§ 2º 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.

§ 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

§ 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

§ 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Há ainda o embasamento da República a partir da Constituição Brasileira, que exhibe a dignidade da pessoa humana (art. 1º, III). Dispõe ainda no art. 5º, inciso II, dispõe que “ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei”: é o princípio da autonomia. Além disso, o art. 1º, inciso III da Constituição Federal prevê a dignidade da pessoa humana como fundamento da República Federativa do Brasil. O paciente é essencialmente sujeito de direitos e de vontades sobre o seu corpo e saúde.

O Código Civil (BRASIL, 2002), por sua vez, garante em seu artigo 15º, que: “Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”.

As brechas legislativas nacionais e internacionais diante aos direitos humanos tornaram imperativo a aplicação fundamentológica com objetivo de determinar caso a

caso. Nesses episódios, a indicação é pelo uso do princípio *pro homine* abordado como conduta mais apropriada ao paciente, recomendando a interpretação da lei ou norma mais benéfica a este, quando existirem conflitos entre regras que tratem de direitos humanos (GOMES; MAZZUOLI, 2012).

Portanto, discute-se se a pessoa, que não deseja viver a qualquer custo, mas deseja tão-somente viver enquanto esta considerar sua vida digna pode manifestar autonomamente sua vontade de não ser submetido a tratamento inútil, que lhe prolongue a vida, sem lhe trazer benefícios e que lhe cause sofrimento (ORSELLI; ROSA, 2019).

3.5 Terminalidade

A morte é o estágio final de vida no corpo, composta por momentos característicos, desde quando a doença é irreversível, até quando o indivíduo não mais responde ao tratamento, resultando no fim de sua existência (PIRÔPO *et al.*, 2018). Nesse sentido, a área da saúde se aprofunda cada vez mais na vida e na morte do corpo humano, chegando a deduzir que o falecimento é um processo, composto por mortes cerebral, biológica e clínica (FREITAS, 2016).

Connor (2017) apresenta três situações verificadas após o adoecimento: a) apresentação dos sintomas e ao diagnóstico, b) diagnóstico e prática dos tratamentos voltados à reversibilidade da doença, c) finalístico, quando verificada a irreversibilidade do quadro patológico.

A terminalidade da vida é um fato, onde os humanos, diferentemente de outros seres têm consciência sobre a finitude da existência. A percepção de morte sofreu mudanças com o tempo, passando de uma experiência serena até a possibilidade carregada de angústia, a ser evitada a todo o custo. Dessa forma, o movimento de cuidados paliativos trouxe outra vez a possibilidade de reumanização da morte volta, onde esta passa a ser vista como parte da vida (FRAGA; VILAS BOAS; MENDONÇA, 2012).

Apesar disso, a “humanização” do tratamento médico e da consideração pela morte por meio do emprego de cuidados paliativos, a medicina persistiu em esforçar-se com casos em que a gestão do final de vida do doente repetidamente era uma tentativa fútil de adiamento da morte, sem a possibilidade de reversão da doença (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013).

Os cuidados paliativos estão centrados na oferta da chamada “boa morte” ao paciente (QUEIROZ; SOUZA; PONTES, 2013). A “boa morte”, na situação de cuidados no fim da vida, é utilizada quando as características como morte sem dor, morte com os desejos respeitados, morte em domicílio, junto aos familiares e amigos, sem infortúnios e sofrimento ao paciente (RECHMANN; RECHMANN; MARTINS, 2018).

O paciente terminal, conforme Knobel e Silva (2004) é aquele “cuja condição é irreversível, independentemente de ser tratado ou não, e que apresenta uma alta probabilidade de morrer num período relativamente curto de tempo”. A terminalidade está dentro da medicina associada a duas informações: uma patologia incurável e a iminência da morte (ARAÚJO; SILVA, 2017).

Paciente em condição terminal, conforme Moritz *et al.* (2008) é considerado assim quando sua doença, independente de medidas terapêuticas adotadas, evoluirá para a morte. A irreversibilidade é determinada consensualmente pela equipe médica, fundamentada em dados objetivos e subjetivos. Instituído esta análise, os cuidados paliativos compõem o objetivo principal da assistência.

Cuidados paliativos, segundo a Organização Mundial da Saúde (2017), são as ações oferecidas aos doentes com moléstia irreversível e a seus familiares, sendo fundamental o controle da dor e sintomas a partir da prevenção e ainda alívio do sofrimento psicológico e espiritual. Ações paliativas são medidas terapêuticas, sem finalidade curativa, que propendem a diminuir as repercussões da doença sobre o bem-estar do paciente (FURTADO; LEITE, 2017).

Cuidados ao fim da vida são os prestados aos familiares e aos pacientes do início até o momento final da doença e que pode preceder horas ou dias o óbito (MORITZ *et al.*, 2008).

Tratamento fútil é toda interferência que não atenda os objetivos propostos no tratamento de um paciente (HOSSNE; PESSINI, 2015).

3.6 Cuidados paliativos

Cuidados paliativos consistem na assistência ativa, prestada a pessoas portadoras de doenças incuráveis, quando a doença não responde aos tratamentos disponíveis (SOUZA *et al.*, 2018), e são indicados para aqueles pacientes em fase final da vida, independente da idade e a qualquer momento da doença em que eles tenham expectativas de cura não atendidas (SOUSA *et al.*, 2017).

O vocábulo paliativo deriva do latim *pallium*, que significa manto. A terminologia significa a ideia principal de:

[...] proteger, amparar, cobrir, abrigar, quando a cura de determinada doença não é mais possível. Além disso, no latim, *pallium* são vestimentas usadas pelo Papa, portanto, há uma forte ligação desse termo histórico com o sagrado e com a espiritualidade (ANCP, 2012; ANDRADE *et al.*, 2013).

A “fase final da vida” é entendida como aquela em que a morte ocorrerá de forma irreversível, cujo prognóstico de vida pode ser definido em dias ou semanas. A partir daí, os Cuidados Paliativos são indispensáveis e devem suprir a necessidade de atenção específica e contínua ao doente e aos familiares, antecipando e/ou diminuindo o sofrimento (SOUSA *et al.*, 2017).

A assistência paliativa diferencia-se do curativo uma vez que reafirma a vida e encara a morte de forma real, de forma a melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares ante a doença, com prevenção e alívio do sofrimento e valorização da cultura, espiritualidade e crenças que transpõem a terminalidade (WHO, 2010; SONG; HAPP, 2017).

A qualidade de vida é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2010) como a percepção do sujeito quanto a sua posição na vida e na relação a seus objetivos, expectativas e preocupações (WHO, 2017). No campo da saúde, a qualidade de vida é associada à repercussão de doenças e terapêuticas que a influenciam (ROMERO; VIVAS-CONSUELO; ALVIS-GUZMAN, 2013).

Os cuidados paliativos não se referem às falhas de intervenções na saúde, mas constituem um enfoque de cuidado diferenciado, que objetiva melhorar a qualidade de vida do paciente a partir do controle de sinais e sintomas, incorporados ao apoio psicossocial e espiritual (SONG; HAPP, 2017; MENEGUIN *et al.*, 2018).

A dor é o sintoma que exerce maior impacto sobre a qualidade de vida do paciente, alterando o humor, mobilidade, sono, consumo alimentar e atividades da vida diária. Sintomas como anorexia, depressão, ansiedade, disfagia, dispneia, astenia também afetando o paciente, comprometendo as relações sociais, familiares e de trabalho. Dessa forma, o controle dos sintomas permite que o indivíduo possa realizar tarefas que considera importante, levando a uma finitude digna e com sofrimento diminuído, trazendo satisfação ao indivíduo e bem estar, que estão relacionados ao desempenho físico, psicológico e intelectual, conjuntura sócioeconômica, sua vida familiar e espiritual, sendo essencial oferecer a melhor qualidade de vida possível, com um cuidado humanizado aos pacientes (SILVA *et al.*, 2010; MENEGUIN *et al.*, 2018).

Em frente ao desafio do cuidar em situação final de vida é imperativo desenvolver o entendimento do ser humano para além da extensão biológica, aspirando entender o sofrimento exteriorizado pelos participantes, que pode emergir em qualquer domínio da vida (MONTORO *et al.*, 2012).

Apesar dos avanços no tratamento das doenças terminais, estas terapêuticas podem atingir órgãos e tecidos que não são alvos do tratamento (FRANÇA, 2013). Assim, o cuidado de patologias que ameaçam a vida deve priorizar um tratamento que considere, além dos aspectos físicos, o bem estar global do paciente (GUIMARÃES *et al.*, 2014). Diante disto, surgiu o movimento *hospice*, na segunda metade do século XX, apostando

na efetividade do tratamento. O termo *hospice* vem do latim e significa hospedaria, cujo primeiro registro é do século V, que eram locais religiosos, que praticavam o cuidado com viajantes e peregrinos (FURTADO; LEITE, 2017).

Desde então, essa prática foi transtornada, abraçando o cuidado a indivíduos cuja patologia não tem cura (DOYLE *et al.*, 2012). A expansão do movimento *hospice* pelo mundo foi originado pela médica inglesa Cicely Saunders (assistente social, enfermeira e médica), que após a experiência com pacientes fora da possibilidade de cura, fundou em Londres, no ano de 1967, o Saint Christopher Hospice. Saunders propôs o termo “dor total” para assinalar que o sofrimento físico é somente uma das dimensões comprometidas pelo adoecimento e que o cuidado prestado deve englobar também as dimensões psicológica, social e espiritual (FURTADO; LEITE, 2017).

Na ausência da tradução adequada o termo *hospice*, a Organização Mundial da Saúde (OMS) assumiu a expressão cuidado paliativo:

[...] abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza biofísica, psicossocial e espiritual (ANCP, 2012).

Diante dessa definição, Arantes (2012) observa que a abordagem desses cuidados deveria se estender a todos os pacientes com doenças graves, progressivas e que ameacem a continuidade da vida.

A partir da definição da OMS, Byock (2009) elenca princípios que clarificam o conceito:

- A morte deve ser compreendida como um processo natural, parte da vida, e a qualidade de vida é o principal objetivo clínico;
- Os Cuidados Paliativos não antecipam a morte, nem prolongam o processo de morrer;
- A família deve ser cuidada com tanto empenho como o doente. Paciente e familiares formam a chamada unidade de cuidados;
- O controle de sintomas é um objetivo fundamental da assistência. Os sintomas devem ser rotineiramente avaliados e efetivamente manejados;
- As decisões sobre os tratamentos médicos devem ser feitas de maneira ética. Pacientes e familiares têm direito a informações acuradas sobre sua condição e opções de tratamento; as decisões devem ser tomadas de maneira compartilhada, respeitando-se valores étnicos e culturais;
- Cuidados Paliativos são necessariamente providos por uma equipe interdisciplinar;
- A fragmentação da saúde tem sido uma consequência da sofisticação da medicina moderna. Em contraposição, os Cuidados Paliativos englobam, ainda, a coordenação dos cuidados e provêm a continuidade da assistência;
- A experiência do adoecimento deve ser compreendida de uma maneira global e, portanto, os aspectos espirituais também são incorporados na promoção do cuidado;
- A assistência não se encerra com a morte do paciente, mas se estende no apoio ao luto da família, pelo período que for necessário.

A OMS(2010) aponta que o tratamento paliativo deve ser iniciado de forma precoce, juntamente ao tratamento clínico, com todos os esforços imprescindíveis para melhor compreensão e controle dos sintomas. E que ao buscar o conforto e a qualidade de vida por meio do controle de sintomas, pode-se também possibilitar mais dias de vida (OMS, 2010).

O trabalho em cuidados paliativos demanda uma equipe multiprofissional, composta pelo médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, entre outros, conforme necessidade e realidade (ANCP, 2012; DOYLE, 2012).

Costa e Othero (2014) afirmam que a prevenção e o controle de sintomas são itens complexos da assistência em cuidados paliativos. Ainda que exista especialidade de cada área profissional, aqueles que atuam necessitam ser capazes de identificar sintomas e conhecer técnicas de manejo do paciente e a escuta, apoio e orientação aos familiares são essenciais aos cuidados.

No Brasil, o exercício dos cuidados paliativos cresce desde o final da década de 90 e em fevereiro de 2005 foi criada a Academia Nacional de Cuidados paliativos (ANCP), marco para o crescimento da cultura de cuidados paliativos, sendo fundada com o objetivo de colaborar no ensino, pesquisa e otimização dos cuidados paliativos no Brasil (ANCP, 2009).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo e natureza do estudo

Trata-se de uma investigação qualitativa, e no âmbito desta, a análise de conteúdo, numa natureza descritiva e exploratória.

A pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas, sim, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização. Os pesquisadores que adotam a abordagem qualitativa opõem-se ao pressuposto que defende um modelo único de pesquisa para todas as ciências, já que as ciências sociais têm sua especificidade, o que pressupõe uma metodologia própria. Assim, os pesquisadores qualitativos recusam o modelo positivista aplicado ao estudo da vida social, uma vez que o pesquisador não pode fazer julgamentos nem permitir que seus preconceitos e crenças contaminem a pesquisa (GOLDENBERG, 1997, p. 34).

Segundo Turato (2011), a metodologia qualitativa quando aplicada à saúde, não objetiva estudar o fenômeno em si, mas entender o significado individual ou coletivo para a vida das pessoas, tornando assim indispensável compreender o que os fenômenos representam para elas. É uma modalidade de pesquisa em que se busca registrar e compreender o significado do que foi dito assim como o modo como foi dito (KVALE; BRINKMANN, 2009).

4.2 Recursos para coleta de dados

A coleta de dados foi realizada com apoio de entrevista individual, com perguntas abertas.

As entrevistas foram guiadas por uma pergunta aberta de caráter exploratório: Qual o significado de Diretivas antecipadas de vontade baseada na sua experiência de enfermeiro (a)? A entrevista foi realizada tendo em vista alguns critérios tais como: ter possibilitado ao participante tempo para pensar antes de iniciar o processo de gravação do áudio; iniciar a gravação quando autorizada pelo participante; nunca interromper o pensamento do participante; focando na escuta e atenção ao que é dito e como é dito para obter material que possibilitasse riqueza e qualidade dos dados.

Em poucas oportunidades foi necessária intervenção da pesquisadora para focar a fala do participante no tema proposto, tendo como objetivo obter descrições detalhadas para poder gerar significados sobre o objeto de investigação.

Antes da coleta de dados, vale ressaltar que foram feitas visitas ao campo, a fim de criar um ambiente mais harmonioso e ampliar a visão da pesquisadora sobre a

rotina dos hospitais. Desde o primeiro momento, houve uma recepção favorável e convidativa pelos enfermeiros do setor.

Os participantes foram abordados pela pesquisadora e questionados sobre seu interesse de participação da pesquisa, mediante explicação dos objetivos e critérios de participação da mesma.

Após confirmação de interesse na participação da pesquisa foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual foi apresentado o objetivo e detalhes da pesquisa.

Todas as entrevistas foram realizadas no espaço físico dos hospitais (Hospital de Câncer do Maranhão e Hospital do Câncer Aldenora Bello, em salas destinada à prescrição médica e de enfermagem. Na realização das entrevistas buscou-se assegurar ausência de ruídos e interrupções que pudesse comprometer a qualidade do áudio. Cohen e colaboradores (2000) afirmam que ainda que o gravador cause perturbação no início da entrevista, os participantes tendem a ignorar a presença do instrumento após alguns minutos e o ambiente da entrevista se estabelece ao longo do tempo. Foi utilizado um equipamento portátil de tamanho reduzido, de fácil operação, da marca Sony modelo ICD-PX470 (ARAGÃO, *et al.*, 2019).

Após a coleta das entrevistas foi realizada transcrição literal do material com pequenas alterações com o objetivo de situar as ideias do participante e de tornar a forma oral para a escrita mais legível. Feito isso, os dados da entrevista, já transcritos e corrigidos, foram utilizados para análise.

4.3 Referencial metodológico

Os dados foram analisados por meio da técnica de Análise de Conteúdo de Bardin. De acordo com Bardin (2009), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de investigação, através de uma descrição, objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto de mensagens.

A análise de conteúdo é um método taxonômico que se configura por um conjunto de técnicas polifuncionais que busca compreender descobertas e significados com um máximo de rigor e cientificidade, ou de acordo com Bardin (2011), “um leque de apetrechos” adaptável ao campo das comunicações onde a “descrição analítica funciona segundo procedimentos sistemáticos de descrição do conteúdo das mensagens” a partir da análise categorial que tem como objetivo “tomar em consideração a totalidade de um texto, passando-o pelo crivo da classificação e do recenseamento, segundo a frequência de presença (ou de ausência) de itens de sentido” (ARAGÃO, *et al.*, 2019)

As etapas da técnica de acordo com Bardin (2011) são organizadas em três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

a) Pré-análise: É a fase de organização que tem por objetivo operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais, buscando tornar a pesquisa funcional (BARDIN, 2011). Esta fase se decompõe em quatro etapas segundo Bardin (2011), leitura flutuante, que busca estabelecer contato com os documentos dos dados coletados, visando conhecer o documento; escolha dos documentos, em que será demarcado o que será analisado (BARDIN, 2011).

Nessa etapa, foram selecionadas as entrevistas que compuseram o *corpus* de análise. O *corpus* é um conjunto dos documentos que serão submetidos aos procedimentos analíticos (BARDIN, 2011). No total foram realizadas dez (10) entrevistas. Entretanto, para a definição do *corpus* levou-se em consideração a regra da exaustividade (todos os enfermeiros dos referidos hospitais foram convidados a participar, porém dos 14 enfermeiros, 4 se recusaram a participar, alegando dificuldades para conciliar as atividades profissionais dos mesmos e o tempo para a entrevista); e a regra da representatividade (universo heterogêneo dada as diferentes características das participantes e, ao mesmo tempo homogêneo, em função do fenômeno pesquisado); e por último a regra da pertinência (o conteúdo das entrevistas foi adequado enquanto fonte de informação para o alcance do objetivo da pesquisa), (ARAGÃO, *et al.*, 2019).

b) Exploração do material: Essa fase consiste em classificar os elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, em seguida, por reagrupamento para “fornecer, por condensação uma representação simplificada dos dados brutos” (BARDIN, 2011, p. 48-49). Esta fase é longa e criteriosa e consiste em operações de codificação, decomposição ou enumeração. A codificação “é uma transformação dos dados brutos do texto” (BARDIN, 2010) que permite atingir uma representação do conteúdo (QUADRO 1-2).

Quadro 1 – Categorização dos dados brutos em Unidades de Registro.

Fragmento da entrevista	Unidades de registro
Em termo do documento, que a colega tá me passando agora, ainda não tenho muito conhecimento do documento, mas é muito importante que leve ao conhecimento do paciente para que ele esteja orientado para que ele possa decidir como ele vai querer morrer, para que ele entenda o que vai ter benefício ou o que não vai ter benefício, por exemplo uma intubação, aí fica a critério do paciente e da família, mas eu acho importante a documentação que eles tenham conhecimento.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Orientar enfermeiros sobre o documento 2. Orientar pacientes e família 3. Educação sobre o documento 4. Respeito à vontade do paciente 5. Paciente como sujeito ativo no processo de decisão

Quadro 2 – Continuação da categorização dos dados brutos em Unidades de Registro.

Fragmento da entrevista	Unidades de registro
Aqui há muita não aceitação do seu quadro clínico, da não melhora do prognóstico, então o que acontece em alguns casos, se tu virar para algum paciente desses, que já é fase terminal e disser que ele pode escolher se ele quer fazer uma cirurgia ou não, muita das vezes eles acabam optando por realizar, mesmo sabendo que não pode ter a melhora clínica, porque há a questão da fé. A fé é um setor que é indiscutível, cada um tem a sua fé e a gente não pode ir contra isso, então se agente botar como eletivo, a maioria dos pacientes vai tentar fazer, que a gente com visão da enfermagem e da medicina, consegue entender que não vai trazer grande melhorias, não vai fazer melhorar o quadro clínico do paciente, que muita das vezes pode debilitar do que melhoras, com o muita das vezes já aconteceu aqui, de paciente já ser cuidados paliativos e o médico tentar investir mesmo assim, mandar para centro cirúrgico e paciente evoluir a óbito.	6. Resistência na aceitação do prognóstico. 7. Situações de obstinação terapêutica são vivenciadas no ambiente

As Unidades de Registro foram numeradas sequencialmente a partir da primeira entrevista (1 a 120). Esta estratégia facilitou a localização de cada Unidade de Registro na entrevista da qual foi construída, ou por outro lado, a partir do número de cada Unidade de Registro era possível localizar de qual entrevista fazia parte. Facilitou ainda a localização dos fragmentos das falas quando da descrição dos temas. Essa estratégia pode ser visualizada no Quadro 3.

Quadro 3 – Unidades de registros segundo entrevistas realizadas.

Entrevista	Unidades de registros
Entrevista 1	1 a 15
Entrevista 2	16 a 25
Entrevista 3	26 a 38
Entrevista 4	39 a 51
Entrevista 5	52 a 69
Entrevista 6	70 a 81
Entrevista 7	82 a 91
Entrevista 8	92 a 101
Entrevista 9	102 a 110
Entrevista 10	111 a 120

c) Tratamento dos resultados, inferência e a interpretação: A terceira fase corresponde ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Esta etapa é

destinada ao tratamento dos resultados e nela ocorre a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais. É o momento da intuição, da análise reflexiva e da crítica (BARDIN, 2011).

4.4 Participantes

A população do estudo foi constituída por 10 enfermeiros assistenciais atuantes no setor de cuidados paliativos das referidas instituições. Os critérios de inclusão adotados foram os seguintes: o enfermeiro que esteja em atividade laboral durante o período de coleta de dados, presente, no mínimo, um ano de atuação profissional na instituição selecionada e que aceite participar do estudo. Tal decisão foi tomada devido ao fato desses profissionais possuírem maior vivência e entendimento de fim de vida, podendo assim enriquecer a pesquisa devido experiência prévia.

4.5 Local do estudo

A pesquisa foi realizada em dois hospitais referências em Oncologia, o Hospital de Câncer do Maranhão e Hospital do Câncer Aldenora Bello.

O Hospital de Câncer do Maranhão localizado no bairro Madre Deus, realiza atendimentos de Internação e Cirurgia nas áreas:

- Oncologia – 78 Leitos;
- Ortopedia (Clínica Cirúrgica). Pacientes regulados pela Central de Regulação do Estado e pelo CROMPI – 24 Leitos;
- Nefrologia (para pacientes internos ou em tratamento);
- Gastroenterologia (para pacientes internos ou em tratamento);
- UTI;
- Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia ocupacional, Serviço Social, Psicologia e Enfermagem;
- Serviços de Diagnóstico: Raio-X, Ultrassonografia, Tomografia e Endoscopia;
- Tratamento Quimioterápico.

Atualmente possui o setor de Cuidados Paliativos, composto por um equipe multiprofissional preparada para atuar com pacientes com doenças ameaçadoras de vida e sem possibilidade de reversão terapêutica.

O Hospital do Câncer Aldenora Bello é pioneiro no tratamento do câncer no estado do Maranhão. Acredita-se que sua inauguração ocorreu em 1958. Começou como uma fachada com um consultório, uma sala de Raio-X e uma sala de voluntárias apenas,

não sendo capaz de realizar nenhum tratamento para o câncer de forma apropriada na época.

Atualmente, o Hospital do Câncer Aldenora Bello conta com uma área de 8.145,19m², com 4444,50m² de área construída. Possui 175 leitos de internação, divididos em enfermarias clínica, cirúrgica, pediatria, UTI e apartamentos. Além disso, conta com um serviço de radioterapia e braquiterapia, que está sendo ampliado para duplicar sua capacidade de atendimento neste setor. Possui também um Serviço de Pronto Atendimento exclusivo para pacientes em atendimento oncológico.

É o único Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) no Estado do Maranhão, e conta com equipe médica que atua em todas as áreas da oncologia, além de equipe multiprofissional completa para o atendimento integral ao paciente oncológico.

São diagnosticados mais de 3500 casos novos de câncer ao ano, o que representa mais de 50% do número de casos esperados para o estado. São realizadas mais de 56.756 consultas, 896 cirurgias, 30.141 quimioterapias e 6.025 radioterapias ao ano.

Mesmo enfrentando inúmeras dificuldades ao longo de mais de 50 anos, o Hospital do Câncer Aldenora Bello segue em sua missão de prestar atendimento de excelência no tratamento oncológico a todas as pessoas que necessitam de seu atendimento.

4.6 Compromisso ético da pesquisa

Para realização da pesquisa foi solicitado autorização das instituições de saúde envolvidas no estudo, sendo submetido a Plataforma Brasil para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do HUUFMA atendendo a Resolução 466/12 sobre pesquisa envolvendo seres humanos, respeitando-se os princípios éticos, a confidencialidade e o anonimato, parecer de aceite 2.891.954 (ANEXO A).

Na condição de depositária da confiança de cada um dos participantes e de um conjunto substancial de dados, importou assegurar os princípios éticos e assumir a responsabilidade para empreender análise e interpretação consistente dos mesmos. Tendo em consideração que na pesquisa qualitativa o pesquisador terá descrições detalhadas dos dados, emerge a importância de assegurar o princípio da confidencialidade e do anonimato, portanto, a fonte dos dados será apresentada de forma codificada (Enfermeiro 1, 2, 3... 11). Numa postura de respeito pelos participantes, tendo-os como elemento ativo na pesquisa, considerou-se o princípio da autonomia conferindo a eles, depois de devidamente informados e esclarecidos, a possibilidade de recusar participar da pesquisa (ARAGÃO, *et al.*, 2019).

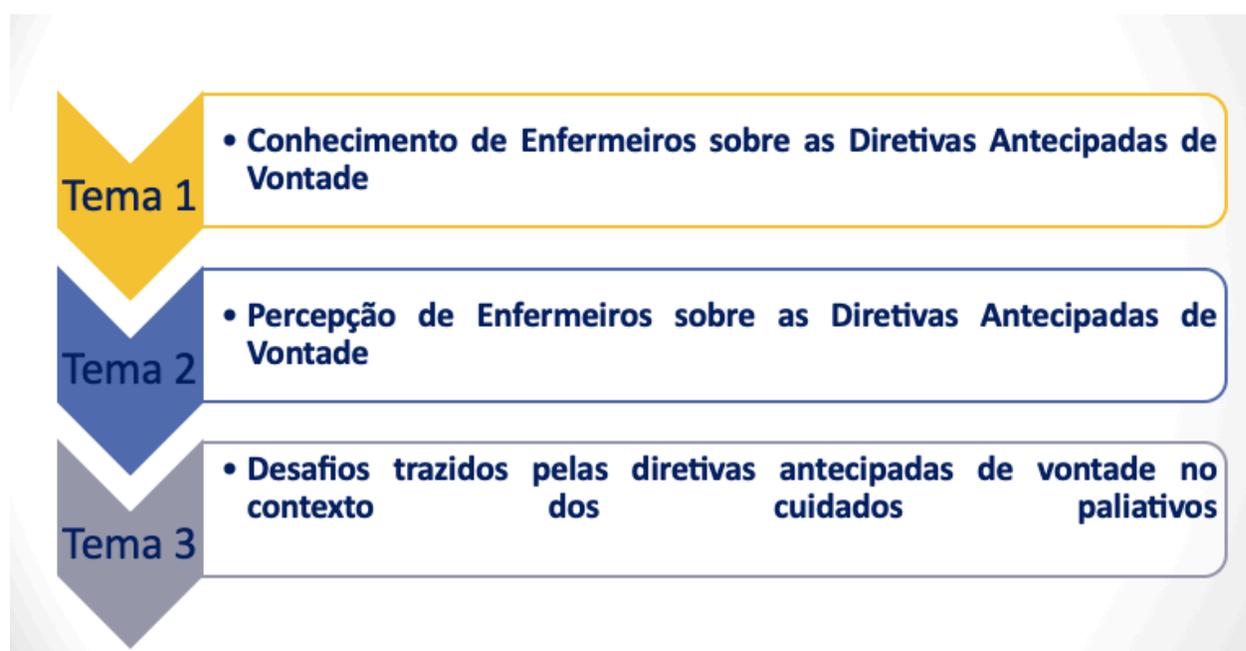
Em um primeiro contato foi esclarecido aos participantes a metodologia do estudo, os objetivos, a garantia do sigilo em relação à identificação dos mesmos e ao conteúdo da entrevista. Se de acordo, os participantes assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APENDICE A) em duas vias (uma via foi entregue aos participantes e a outra ficou com a pesquisadora).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Desvelando Significados: Descrição interpretativa dos fenômenos

Na análise deste fenômeno procurou-se identificar quais os temas e formulações conceituais que respondiam à pergunta e ao objetivo da pesquisa. Para nomear cada tema utilizou-se do agrupamento das Unidades de Registro, compreendendo como tema uma simplificação ou uma forma de capturar o fenômeno, a sua essência, a partir de uma visão global, aglutinadora e ao mesmo tempo particular, daquilo que foi expresso por cada um dos participantes da pesquisa. Desse processo foram construídos três 03 temas que serão apresentados descritivamente com recorte das falas dos participantes e podem ser visualizados na Figura 1.

Figura 1 – Temas construídos e nomeados a partir dos dados e pelo método da Análise de conteúdo de Bardin.



5.2 Tema 1: Conhecimento de Enfermeiros sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade

Esse tema foi composto por 49 unidades de registros nas quais os enfermeiros demonstraram a dificuldade no entendimento de diretivas.

Figura 2 – Conhecimento dos enfermeiros sobre as DAV presentes em 49 unidades de registros.



Foi revelado dificuldade no entendimento sobre o documento que garante o respeito à vontade dos pacientes terminais, como visto nas falas abaixo:

Em termo do documento, que a colega está me passando agora, ainda não tenho muito conhecimento, mas acho que seria importante para o paciente (Enfermeiro 2).

Eu nunca ouvi falar antes desse documento, é minha primeira experiência, cheguei e vim direto para os cuidados paliativos, tinha uma noção um pouco restrita sobre o que é o cuidado paliativos, os benefícios, as desvantagens de estar trabalhando com o paciente em fase terminal (Enfermeiro 3).

Um estudo realizado por Cogo, Lunardi e Nietzsche (2017) enfatiza que o conceito e a prática das DAV são desconhecidos pelos profissionais enfermeiros; entretanto, nas entrevistas, as DAV se desvelaram como possibilidade de cumprimento dos desejos manifestados previamente pelo paciente e busca do respeito sua autonomia pessoal. São assertivas que também foram expressas pelos enfermeiros participantes da pesquisa:

Eu acho que seria muito importante a implantação desse documento porque em primeiro lugar deve prevalecer a vontade do paciente. Então ele deixando claro a sua vontade de querer ou não ser intubado, tem que ser respeitada e fora os outros aspectos. Então eu acho que tudo isso deveria ser documentado porque a pessoa quando tá lúcida, ela tem consciência de suas vontades, o que ela quer, o que não quer, então eu acho que isso que deve ser respeitado. Quando ela tem pouco tempo de vida, mais respeitada deve ser a vontade dele (Enfermeiro 7).

Estudos realizados na Espanha por Ameneiros, Carballada e Garrido (2012) corroboram com o presente estudo, ao evidenciar que enfermeiros e demais profissionais de saúde que trabalham diretamente com pacientes sem possibilidade de reversão terapêutica ainda não possuem conhecimentos e atitudes necessárias para aplicar e lidar com essa ferramenta, o que pode supor que o processo de implantação das DAV não seja amplamente aceito.

Outro estudo realizado na Espanha por Flores *et al.* (2013) aponta que tanto enfermeiros da atenção primária como da atenção especializada mostram uma atitude favorável para utilização das DAV, porém contrasta com o déficit de conhecimento apresentado. Na fala abaixo, observa-se concordância com esse achado:

Apesar do meu pouco conhecimento sobre essa ferramenta... Na verdade, soube agora o que significa, eu acho que seria importante sim ser implantado no Brasil. Os pacientes nessas condições precisam saber dos seus direitos e do que eles podem fazer numa situação dessas, irreversível (Enfermeiro 10).

Não conhecia as diretivas, mas agora vejo que deve ser conversado com os pacientes sobre essas atualidades, para que ele possa argumentar, pedir

informações e questionar sobre seu plano terapêutico. Acho que a equipe precisa conhecer mais pra poder melhor informar o paciente (Enfermeiro 8).

Dessa forma, percebe-se a importância de maior disseminação dessa ferramenta, principalmente por profissionais que trabalham diretamente com pacientes em fase terminal, para que a assistência prestada esteja voltada para atender as principais demandas do paciente, atendendo à suas reais vontades e desejos.

Outra demanda presente nas entrevistas foi a necessidade de implantação de disciplinas que abrangesse cuidados paliativos, terminalidade e morte na graduação, pois muitos entrevistados referem que tal conhecimento pode causar frustrações e dificuldade em lidar com pacientes em fase terminal, como percebido na seguinte fala:

Estou nos cuidados paliativos há mais ou menos, 1 ano e 3 meses. É minha primeira experiência, cheguei e vim direto para os cuidados paliativos, tinha uma noção um pouco restrita sobre o que o que significa, os benefícios, as desvantagens de estar trabalhando com esse tipo de paciente. O certo seria ter uma disciplina na faculdade sobre o assunto (Enfermeiro 5).

Eu nunca tinha tido nenhuma experiência prévia. Eu me formei em 2006, ainda não tinha nenhuma cadeira relacionada a esse tema, então foi uma experiência nova pra mim. Tem vários hospitais que trabalham com câncer e não tem clínicas que trabalham com cuidados paliativos, então ainda tá em fase de aperfeiçoamento (Enfermeiro 4).

Estudos de Cogo, Lunardi e Nietzsche (2017) reforçam a preocupação explanadas pelos enfermeiros, as quais sugerem que ampliação do conhecimento acerca da terminalidade deve ser inseridos nos espaços da sociedade, em especial nos espaços de formação dos profissionais da saúde, para que, efetivamente, seja garantido o direito a autonomia pessoal.

Estudo realizado por Cassol, Quinta e Velho (2015) corroboram com este estudo, afirmando que pela temática recente, a diretiva antecipada de vontade é pouco conhecida pelos participantes deste estudo, o que demonstra a importância de maior abordagem tanto na academia como nas práticas assistências, buscando valorizar o direito de escolha da terapêutica pela pessoa doente e também no sentido da assistência estar em conformidade com a legislação brasileira e a Resolução Nº 1.995/2012.

O desconhecimento do documento é evidenciado por outros profissionais, além dos enfermeiros, como confirma um estudo realizado por Piccini *et al.* (2014), com um grupo de médicos, advogados, estudantes de medicina e de direito, totalizando 209 sujeitos, no qual apenas 29,2% dos entrevistados denotaram conhecimento pleno do significado do testamento vital.

Um fator contribuinte para este cenário segundo Cogo e Lunardi (2015) dá-se pelo fato da produção científica sobre as DAV no Brasil ainda ser incipiente, com falta de estudos empíricos sobre a temática em termos de avaliação e prática, a fim de contribuir com discussões necessárias para a implementação das DAV no âmbito nacional. Ao

contrário do cenário internacional, onde existem pesquisas pertinentes à efetividade da aplicação das DAV, no cenário nacional, carecem pesquisas enfocando sua aplicabilidade (COGO, LUNARDI, 2015).

Embora insuficiente, em 2013 foi visto um aumento significativo em estudos e publicações, possivelmente associado ao fato da aprovação da Resolução do CFM sobre as DAV, em 2012 (CFM, 2012).

Pesquisas têm mostrado que existe uma tendência na aplicabilidade e implantação das DAV, embora ainda haja dúvidas acerca de sua prática, denotando ainda que a falta de conhecimento dos profissionais, bem como falta de legislação impactam negativamente nesse processo (CAMPOS *et al.*, 2012).

Diante dos achados, nota-se a importância e necessidade de ampliação de projetos educativos, principalmente para profissionais que atuam diretamente com palição, para que estes detenham conhecimento sobre as diretivas, podendo assim, disseminar sobre essa possibilidade de cuidado para pacientes e familiares, tornando estes sujeitos ativos no seu processo de saúde-adoecimento.

5.3 Tema 2: Significados para enfermeiros acerca da implantação das diretivas antecipadas no âmbito hospitalar

Figura 3 – Significados para enfermeiros acerca da implantação das Dav presentes em 33 unidades de registro.



Esse tema foi composto por 33 unidades de registros, revelando a compreensão das DAV pelos enfermeiros no âmbito de sua implantação no contexto hospitalar.

Segundo Cassol, Quintana e Velho (2015), a liberdade de escolhas do paciente quanto ao seu tratamento é algo fundamental, uma vez que não haja conflitos com o saber técnico. Embora ainda haja dificuldade em dissociar o ser cuidado das rotinas institucionalizadas é imperativo reconhecer o ser doente como autônomo das práticas do cuidado. Observa-se abaixo os depoimentos que elucidaram esse pensamento e desvelaram a garantia e respeito a autonomia do paciente como um dos significados compreendidos pelos enfermeiros entrevistados:

Tem que prevalecer a vontade do paciente, então ele deixando claro a sua vontade de querer ou não ser intubado, tem que ser respeitada e fora os outros aspectos que a família não respeita a vontade do paciente. Às vezes, ele quer saber do seu diagnóstico e a família não quer que ele saiba, então eu acho que tudo isso deveria ser documentado, porque a pessoa quando está lúcida, tem consciência de suas vontades, o que ela quer, o que não quer, então eu acho que isso que deve ser respeitado (Enfermeiro 2).

Ao meu ver eu acho que essa ferramenta não traria tantas melhorias, mas a gente está tratando do paciente e ele tem o livre arbítrio de fazer a escolha do que deseja para si. E tem muito a questão familiar, que às vezes eles comentam: Ah se o paciente não está mais consciente, ele não é responsável por si. Com isso, a família acaba respondendo por ele e muitas das vezes, a opinião da família não é a mesma opinião do paciente (Enfermeiro 1).

Eu enquanto enfermeira, eu vejo que seria um documento que ajudaria muito na nossa prática clínica, até porque a gente lida com muitas situações que os familiares não querem que o paciente saiba de algumas verdades, então a gente lida com alguns dilemas éticos aqui. E ter as DAV, elas tendo um valor legal, tanto para respaldar a equipe, como para dar suporte para família e pro próprio paciente, tanto para defender a vontade do paciente, ajudaria muito, de realmente saber o que ele queria (Enfermeira 5).

Estudos realizados por Dadalto, Tupinambás e Greco (2013) corroboram com essas assertivas, enfatizando que não basta suficiente o indivíduo ter o direito de fazer as suas escolhas por meio da diretiva antecipada da vontade. Esforços coletivos mostram-se necessários para que seja respeitada a autonomia da pessoa doente, sendo preciso repensar sobre as forças culturais de profissionais da saúde e familiares que é representada pela manutenção da vida a qualquer custo, caracterizando assim obstinação terapêutica. O desafio é garantir que na prática assistencial a real vontade do paciente seja cumprida.

Um significado desvelado em nosso estudo evidencia que a decisão da família pode impactar na implantação das diretivas no âmbito hospitalar, uma vez que estes tendem a influenciar de alguma forma a decisão do paciente.

Estudos realizados nos Estados Unidos por Schenker et al. (2012) com 30 familiares, evidenciaram que apesar da dificuldade, há esforços na tentativa de conciliar as necessidades dos familiares com a do doente em fase terminal. As entrevistas abaixo comprovam esse pensamento:

Tem caso de paciente que não tem mais indicação de medidas invasivas, e o familiar é contra isso ou não quer que a gente converse com o paciente sobre isso, ou que ele mesmo saiba que está em cuidados paliativos (Enfermeiro 5).

Sobre o que a família poderia achar disso, eu acho que seria difícil para eles, principalmente porque eles são os que mais interferem na condução do tratamento do paciente. Então, ao perceber que a autonomia do paciente realmente fosse prevalecer, seria um choque para eles, mas com o tempo, eles iriam perceber que isso é o certo, respeitar a vontade do outro. E para paciente, com certeza iria ser um ganho importante, pois ele não iria ficar submisso nesse processo, podendo decidir sobre o que queria ou não nesse processo de morte (Enfermeiro 10).

A gente se depara com casos de pacientes que não sabe seu quadro clínico, a família sabe e não quer contar para ele. Há tentativas de conversar, de tentar convencer a família para entender os motivos os quais não pode estar escondendo do paciente. E em outras situações, a família alimenta uma esperança que não é bom para o paciente que está em processo de fim de vida (Enfermeiro 7).

Muitas vezes a gente percebe que o paciente não tem mais indicações para tratamento terapêutico para reversão de quadro, ele tem vontade de desistir dos procedimentos invasivos, mas a família não quer que a gente converse com o paciente sobre isso ou que ele saiba disso (Enfermeiro 2).

Eu entendo o lado do familiar, em não desistir de tentar curar o paciente, porém acho válido conversar e educar sobre o final de vida. A gente não é educado para lidar com a morte, se falássemos sobre isso ajudaria bastante (Enfermeiro 3).

As DAV são vistas pelos profissionais como estratégia para propiciar tranquilidade aos pacientes, sob o ponto de garantir a autonomia pessoal, considerando que seus desejos serão cumpridos, desobrigando os profissionais de atuarem obstinadamente no prolongamento de suas vidas, quando reconhecidamente terminais. Neste sentido, que os conflitos e dilemas que os profissionais da saúde podem experimentar quando assistem doentes terminais, oriundos das decisões que envolvem as limitações de esforço terapêutico, demandam situações difíceis de serem facilmente solucionada (COGO; LUNARDI, 2018; COGO; QUINTANA; SILVEIRA, 2017).

A partir dessas entrevistas, é observado que a necessidade de maior informação e conscientização da família acerca do processo de fim de vida. A aceitação ou não do diagnóstico do paciente pode estar relacionado ao grau de conhecimento da família e até mesmo do paciente sobre o tema e ao diálogo com a equipe multiprofissional, como visto na fala abaixo:

Se a gente pegar um paciente com um nível de conhecimento educacional, conhecimento do que vem ser cuidados paliativos, eu acho que seria bem satisfatório a aceitação das diretivas. Mas vamos pensar naquele paciente onde ele não tenha esse conhecimento do que seria um procedimento invasivo, o que poderia ser feito por ele, até a questão do diagnóstico dele seria difícil, ele decidir sobre essa questão (Enfermeiro 3).

Acaba que eles acreditam que estamos adiantando a morte do paciente, que nada está sendo feito, acabam confundindo com eutanásia. Então, eu acho que esse tabu também tem que ser quebrado (Enfermeiro 9).

Eu acredito que seria ótimo, mas que nós precisaríamos antes ter um público conhecedor de tal assunto para que o êxito, o sucesso, o bom funcionamento desse documento fosse eficaz (Enfermeiro 11).

No entanto, uma pesquisa realizada por Gamble *et al.* (1991) com 75 pacientes terminais dos Estados Unidos encontrou que apenas 15% (11) não sabiam o significado dos termos testamento vital (*Living Wills*). Esse resultado, obtido no país em que o testamento vital está inserido na Lei Federal desde 1990, evidencia uma diferença importante dos exemplos acima citados.

Diante disso, entende-se a aplicabilidade das DAV pode estar associado ao grau de entendimento dos profissionais e de instrução de paciente e familiares, sendo importante enfatizar para os dois últimos atores sociais desse processo de fim de vida.

Pesquisa realizada em Santa Catarina por Campos *et al.* (2012) referente ao grau de conhecimento sobre os termos “testamento vital”, “testamento biológico” ou “diretivas antecipadas de vontade”, evidenciaram que 94,5% dos pacientes e 88,7% dos acompanhantes assinalaram desconhecer totalmente os termos.

Outro estudo espanhol realizado por Antolín *et al.* (2012) que analisou o conhecimento sobre o testamento vital entre 382 pacientes encontrou que apenas 13,1% (51) conheciam o significado dos termos. Esse resultado, apesar de ter sido realizado em um país com o testamento vital incluído na lei desde o ano 2001, assemelha-se ao encontrado na pesquisa realizado no sul do Brasil por Campos *et al.* (2012).

O caminho da busca pela autonomia do paciente aparenta ser menos tortuoso quando tanto suas decisões como as da família convergem com os da equipe multiprofissional da saúde, conforme afirmava Kovács (2011).

Estudos de Cogo, Quintana e Silveira (2017) corroboram com esse ponto de vista, pontuando que as vantagens elencadas pelos enfermeiros em seu estudo, evidenciam que a aplicabilidade das DAV tem importância significativa e coerente à assistência aos doentes; contudo, requer uma prévia instrumentalização para amparar sua introdução no ambiente hospitalar, além de que é fundamental nesse processo que profissionais enfermeiros proporcionem informações aos familiares sobre as DAV, com o intuito de dialogar e contribuir com todos os envolvidos no processo de terminalidade da vida. As falas abaixo confirmam essa assertiva:

Acho que falta mesmo é espalhar o significado dessas diretivas para as pessoas no geral, começando pelos que estão nesse setor de cuidados paliativos e depois ir levando a outros setores também (Enfermeiro 1).

Na minha opinião, mais palestras, mais divulgação, até mesmo em redes sociais poderiam ajudar nisso. Eu achei bem interessante esse tema, até porque é algo novo e que se for realmente utilizado nos hospitais será algo revolucionário (Enfermeiro 8).

A possibilidade de redução de situações de obstinação terapêutica foi um dos significados desvelados pelos enfermeiros em nossa pesquisa. Estudos de Silva, Quintana, Nietzsche (2015) corroboram com nosso estudo, apontando que refletir as

condutas relacionadas à assistência ao paciente em fase terminal contribui para amenizar as dificuldades em atuar frente ao processo de terminalidade de vida, buscando reduzir situações de obstinação terapêutica, proporcionando um cuidado humanizado.

As falas abaixo evidenciam essa assertiva:

A maioria dos pacientes e familiares vão tentar todas as possibilidades. Nós que temos a visão da enfermagem e da medicina, conseguimos entender que não vai trazer melhorias, não vai fazer melhorar o quadro clínico do paciente e que muitas das vezes pode debilitar ainda mais o paciente, como já aconteceu aqui (Enfermeiro 9).

Em algumas situações onde não há aceitação do diagnóstico, lidamos com dilemas éticos, pois sabemos que não haverá reversão daquele quadro clínico, mas o familiar ou às vezes o próprio paciente, quer insistir na manutenção da vida a qualquer custo, tornando assim mais uma situação de distanásia (Enfermeiro 3).

Acho que todos os profissionais que atuam em setor de cuidados paliativos se deparam com situações de obstinação terapêutica, porque ainda não há esclarecimento do real significado desses termos. Eutanásia, distanásia, ortotonásia, poucos profissionais sabem diferenciar esses termos, o que acaba impactando na assistência ao paciente terminal (Enfermeiro 1).

É fundamental que a assistência prestada ao enfermeiro respeite os princípios éticos e legais previstos como evidenciado no Código de Ética de Enfermagem (CFM, 2012) nos Art. 5º que estabelece exercer a profissão com justiça, compromisso, equidade, resolutividade, dignidade, competência, responsabilidade, honestidade e lealdade e Art. 6º, em que o enfermeiro deve fundamentar suas relações no direito, na prudência, no respeito, na solidariedade e na diversidade de opinião e posição ideológica.

Com isso, as diretivas de vontade do paciente terminal é instrumento que assegura o direito, além de evitar o constrangimento do paciente ser submetido a tratamentos médicos fúteis, que aceleram o risco de morte e ocasionam sofrimento (DADALTO, 2013).

O enfermeiro deve ainda aprimorar os conhecimentos técnicos, científicos, éticos e culturais, em benefício da pessoa, família e coletividade e do desenvolvimento da profissão, conforme o Artigo 14 do Código de Ética de Enfermagem. Dessa forma, nota-se a responsabilidade social que esse profissional detém em tornar o conhecimento das diretivas público e presente em sua rotina hospitalar, disseminando a outros profissionais, pacientes e familiares.

A falta de legislação nacional sobre as DAV no Brasil foi desvelada como uma barreira na implantação do documento no âmbito hospitalar segundo os entrevistados. Esse achado é descrito nas falas abaixo:

Eu acho que as diretivas, tendo um valor legal tanto para respaldar a equipe como para dar suporte para família e para o próprio paciente facilitaria no processo de implantação no hospital, pois seria uma ferramenta para defender a vontade do paciente e ajudaria muito (Enfermeira 4).

Para nós profissionais seria ainda melhor, porque assim teríamos um respaldo legal para poder realmente atender ao desejo do paciente terminal (Enfermeiro 7).

Eu enquanto enfermeira, eu vejo que seria um documento que ajudaria muito na nossa prática clínica, até porque a gente lida com muitas situações que os familiares não querem que o paciente saiba de algumas verdades, então a gente lida com alguns dilemas éticos (Enfermeira 6).

Pesquisa realizada por Cogo *et al.* (2016) em hospital universitário da região central do Rio Grande do Sul, Brasil corrobora com nosso estudo, pois afirma que há receios relacionado às implicações éticas e legais que se mostram como fator determinante a limitação da prática das DAV pelos enfermeiros, médicos e cuidadores familiares no contexto hospitalar. Como ainda não há respaldo legislação específica, o respaldo às DAV cabe à Resolução do CFM.

No Brasil, a Resolução do Conselho Federal de medicina nº 1.995/12 dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade, conceituando como um documento facultativo que poderá ser feito quando houver momento de vida quando houver vontade, podendo também ser revogado quando solicitado. As DAV segundo a resolução são definidas como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos deseja ou não receber, a partir do momento em que o paciente estiver sem condições de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Apesar dos avanços, ainda não há legislação específica nacional acerca do tema. Segundo Dadalto (2013) apesar de não existir uma norma acerca das DAV em âmbito nacional, contudo, não pode ser disseminado o entendimento de que este documento seja inválido no país, pois segundo a autora:

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) são arcabouços suficientes para validar este documento no âmbito do direito brasileiro, vez que o objetivo deste é possibilitar ao indivíduo dispor sobre a aceitação ou recusa de tratamentos extraordinários em caso de terminalidade da vida. Por isso, se faz essencial que o direito fundamental à liberdade seja exercido da forma mais genuína possível, sem atitudes paternalistas, seja da família, do governo, de médicos ou de qualquer outra entidade intermediária. E para que isto ocorra, é necessário que se investigue a existência de um espaço exclusivo para decisões pessoais, tutelado pela Constituição Federal, imune a interferências externas políticas ou normatizável.

As diretivas antecipadas de vontade asseguram o exercício do direito à liberdade que é fundamental, já que este documento é visto como uma possibilidade, um espaço que o indivíduo decide sobre a possibilidade de ser imune a intervenções externas, sejam médicas, familiares ou de qualquer indivíduo e/ou instituição que pretenda impor sua própria vontade (DADALTO, 2013).

A Constituição Federal de 1988 assegura a dignidade da pessoa humana (art. 1º, III) e predispõe que ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante (Artigo 5º, III), tais garantias são fundamentais e suficientes para certificar respeito e autonomia do paciente terminal.

Embora a necessidade da legislação seja pertinente e garantidora do seu uso no Brasil, foi percebido em algumas falas que somente a implantação da lei por si só não talvez não facilite seu uso, como visto nas falas abaixo:

Só que acho que só ter o documento legislado não seria suficiente, porque a maioria da população não sabe o que é, não conhece. Não adianta ter o documento e não ser utilizado. Essa é a diferença daqui para Os Estados Unidos, lá eles conhecem, aplicam e realmente utilizam (Enfermeiro 6).

Infelizmente ainda não tem lei que garanta seu uso aqui no nosso país, mas eu acho que falta mesmo é espalhar o significado dessas diretivas para as pessoas no geral, começando pelos que estão nesse setor de cuidados paliativos e depois ir levando a outros setores também (Enfermeiro 9).

Ter um documento com uma base legal para a equipe, seria importante. Só que acho que só o documento legislado não seria o suficiente, porque a maioria da população nem sabe o que significa, não conhece. Não adiantaria ter o documento, se você não o utiliza (Enfermeiro 7).

É algo que eu sei que o paciente pode fazer, mas não tem valor legal, mesmo ele tendo feito, mas se em algum momento ele estiver impossibilitado de responder por si e o acompanhante quiser uma decisão diferente da que está no documento, vai prevalecer a do acompanhante (Enfermeiro 8).

Estudos realizados com pacientes e familiares no Sul do Brasil desenvolvidos por Cassol, Quintana e Velho (2015) corroboram com nossos achados evidenciando que repercussões relacionadas à DAV ocorrem da desconsideração do seu uso, ao intenso impacto que causaria na cultura da instituição a sua implantação. Aliado a isso o entendimento de que, para os profissionais entrevistados, a família ainda permanece com poder de decisão sobrepondo-se em relação à diretiva antecipada de vontade manifestada pelo paciente.

Estudo de Forte *et al.* (2012) corrobora com nossa pesquisa quando observa que os médicos que detêm maior conhecimento sobre cuidados paliativos e terminalidade sentem-se mais seguros a tomarem decisões benéficas aos pacientes.

Estudo realizado por Neto (2015) mostrou que apenas 21,8% dos profissionais de saúde que lidam com situações de fim de vida conhecem as DAV por meio da Resolução do CFM e que 58,6% dos entrevistados não sentem à vontade para segui-la. Esse achado pode corroborar para a hipótese de que o déficit de conhecimento sobre o documento ocasiona dificuldade em aceitação e utilização do documento.

Isto posto, infere-se que as diretivas são compreendidas pelos enfermeiros como elemento garantidor da autonomia do paciente, podendo corroborar para diminuição de situações de obstinação terapêutica presentes no contexto hospitalar de paciente com doenças ameaçadoras de vida.

Entende-se ainda que a decisão da família impacte a condução e planejamento do plano terapêutico do paciente em fase terminal, sendo relevante que o enfermeiro busque meios que garantam o entendimento do que vêm a ser as diretivas, sua importância e benefícios para o paciente em processo de fim de vida. Embora não

haja legislação nacional sobre a garantia do seu uso, o conhecimento dos profissionais de saúde sobre as DAV empodera a equipe multiprofissional e pode constituir-se como ferramenta oportuna para futura implementação no contexto nacional.

5.4 TEMA 3: Desafios trazidos pelas diretivas antecipadas de vontade no contexto dos cuidados paliativos

Figura 4 – Desafios advindos pelas DAV no contexto de cuidados paliativos a partir de 38 unidades de registro.



O agrupamento de 38 unidades de registro permitiu a criação desse tema, que reflete os principais desafios expostos pelos profissionais enfermeiros acerca das diretivas, no âmbito hospitalar.

A instabilidade de decisões tomadas pelo paciente e/ou familiares foi pontuada como um desafio advindo das DAV, como descrito nas falas abaixo:

Quando é dado o diagnóstico de doença sem possibilidade de cura, nós enfermeiras percebemos com o paciente e a família ficam sem ação e leva tempo para decidirem sobre o plano terapêutico do paciente. Isso me leva a pensar se o paciente que se encontra nessa situação, tem condições de tomar uma decisão definitiva sobre o seu fim de vida (Enfermeiro 1).

Levando em consideração a minha vivência com pacientes terminais, eu percebo que muitos deles mudam de opinião de acordo com o agravamento do caso, até a própria família. Já presenciei situações em que é decidido que não haverá mais intervenções invasivas, porém quando houve parada cardiorrespiratória, a família rapidamente pediu intervenção e o paciente foi intubado e reanimado (Enfermeiro 3).

Pesquisa realizada por Bonamigo *et al.* (2012) no Serviço de Oncologia do Hospital Universitário Santa Terezinha (HUST), em Santa Catarina corrobora com nossos

achados ao concluir que a aceitação do testamento vital é proporcional ao tempo em que a pessoa está em tratamento, isto é, quanto mais longa a terapia, maior será a aceitação.

Segundo Martínez (2007) impor aos pacientes ou a seu representante legal sobre a decisão e o tratamento que deseja ou não receber na fase de fim de vida pode ser aceitável uma vez que está prescrito em lei, porém a repercussão pode ser eticamente problemática. Embora esse ponto de vista seja relevante e realce o viés psicológico da tomada decisão, vale ressaltar que as DAV, segundo sua definição e embasamento no CFM, é uma possibilidade e não obrigatoriedade, cabendo aos responsáveis legais, a qualquer momento alterá-las.

Outro achado importante evidenciado em uma entrevista desse estudo demonstra que por vezes o paciente relata dificuldade em manifestar sua vontade quando encontra-se na presença de alguns familiares, como é expressado na fala abaixo:

Veio à minha mente, um caso de um paciente que quando eu passava a visita, ele me contava que desejava a sedação paliativa, porém na presença das filhas, ele não tinha coragem de dizer seu desejo para não entristecê-las (Enfermeiro 7).

Estudo realizado por Neto *et al.* (2015) em uma cidade no estado de Minas Gerais sobre o que pensam os profissionais sobre as DAV ratifica nossos achados ao mostrar que 30% dos pacientes terminais não costumam manifestar sua opinião sobre o documento para os profissionais de saúde não médicos.

Com isso, é fundamental que seja conhecida e respeitada a vontade do paciente independente da fase de fim de vida que ele se encontra, garantido seus direitos fundamentais.

Foi percebido nas falas dos enfermeiros que conflitos entre convicções dos profissionais quanto às diretivas antecipadas constituem em desafios trazidos pelas diretivas, conforme as entrevistas abaixo:

Acho interessante o documento, mas vejo que alguns profissionais vêem a ortotanásia como limitação do cuidado, não entende o verdadeiro significado. Além de que para alguns essa não intervenção invasiva vai de encontro com seus princípios religiosos (Enfermeiro 5).

Segundo Martínez (2007), o contraste entre os profissionais de saúde e o paciente terminal pode retardar a decisão terapêutica, postergar a vida a todo custo, além de poder suscitar atrito moral entre profissionais, paciente e família.

Estudo realizado por Cassol, Quintana e Velho (2015) em uma unidade de internação hemato-oncológica no sul do País sobre a percepção da equipe de Enfermagem sobre as DAV mostrou que as escolhas do paciente em relação a seu tratamento podem entrar em conflito com as da equipe quando são diferentes das práticas e rotinas das instituições de saúde, além de que em alguns casos, o testamento

vital poderia ser quebrado com o intuito de proteger, preservar ou proporcionar conforto para o paciente.

Diante do pressuposto, infere-se que há resistência acerca da possibilidade do uso das diretivas, sendo vivenciada no contexto de cuidados paliativos, seja fato se ser algo novo no contexto do cuidado, seja por divergência das práticas já institucionalizadas. Contudo, é necessário que os enfermeiros reflitam sobre a essência das diretivas, a qual está voltada para atendimento dos desejos do paciente terminal em seu processo de fim de vida, cabendo a ele decidir sobre qual a melhor conduta a ser definida.

Outro ponto importante enfatizado pelos enfermeiros que participaram da pesquisa diz respeito à necessidade de uma aproximação mais efetiva do que vem a ser cuidados paliativos com os próprios profissionais, além do paciente e família, como exposto nas falas abaixo:

É minha primeira experiência, cheguei e vim direto para os cuidados paliativos, tinha uma noção restrita sobre o que é o cuidado paliativos, os benefícios, as desvantagens de estar trabalhando com o paciente em cuidados paliativos. Eu acredito que a questão de cuidados paliativos, para ele ter uma ênfase maior, ele tem que ser trabalhado principalmente a família (Enfermeiro 2).

Então, eu acho que o ponto principal é a questão educacional dos cuidados paliativos, o que realmente significa. Eu acredito que seria ótimo, mas que nós precisaríamos antes ter um público conhecedor de tal assunto para que o êxito, o sucesso, o bom funcionamento desse documento fosse eficaz (Enfermeira 5).

As falas dos entrevistados evidenciam que a falta de conhecimento e experiência com os cuidados paliativos dos profissionais que adentram no mercado de trabalho é incipiente e pode impactar na assistência prestada. Ademais é possível inferir que a comunicação eficaz é fundamental na garantia de entendimento do cuidado prestado e de um bom relacionamento da equipe com paciente e família.

Fernandes *et al.* (2013) conclui que uma boa comunicação entre o profissional e o paciente poderá propiciar uma assistência satisfatória, reduzindo situações de medo e ansiedade produzidos pela doença terminal, elucidando o papel relevante da comunicação na realização dos cuidados de enfermagem.

Uma pesquisa desenvolvida por Silva *et al.* (2015) em um hospital universitário no município do Rio de Janeiro acerca da percepção de enfermeiros sobre os cuidados paliativos evidenciou que aspectos relacionados com a formação profissional, falta de preparo para lidar com situações que refletem a complexidade do ser humano e o processo de morrer, carência de recursos materiais e humanos e ausência de estrutura física adequada são fatores encontrados na prática assistencial e que podem gerar impactos negativos.

Em relação à falta de preparo dos profissionais da área da saúde em nível de graduação, incluindo os enfermeiros, ao enfrentar situações de terminalidade e fim de vida destaca-se a seguinte fala:

Eu nunca tinha tido nenhuma experiência prévia. Eu me formei em 2006, ainda não tinha nenhuma cadeira relacionada a esse tema, então foi uma experiência nova pra mim. Tem vários hospitais que trabalham com câncer e não tem clínicas que trabalham com cuidados paliativos, então ainda tá em fase de aperfeiçoamento (Enfermeiro 3).

Pesquisa realizada por Brandão *et al.* (2017) mostrou que enfermeiros têm déficit de conhecimentos na perspectiva dos cuidados paliativos, sendo evidente a carência de disciplinas que abordem cuidados paliativos e fim de vida.

Os cuidados paliativos são cuidados especiais designados a promoção do bem-estar, conforto e suporte aos pacientes e seus familiares frente a situações de terminalidade de vida. Dialogar sobre o tema é refletir sobre humanização da assistência de enfermagem aos pacientes que lidam com doenças ameaçadoras de vida e que percebem a morte como algo próximo e esperado (COROPES *et al.*, 2016).

Kohs *et al.* (2016) e Mota, Cruz e Barreto (2018) reiteram que o câncer é uma enfermidade relacionada à dor, ao sofrimento e a morte, sendo atribuído ao enfermeiro designando estratégias de enfrentamento nas adversidades do cotidiano de trabalho, tendo em vista a promoção de uma assistência de qualidade.

Estudos realizados por Calil e Prado (2010) corroboram com nossos achados evidenciando que é necessário pensar sobre o ensino de oncologia na formação do enfermeiro, além de que existem cursos de graduação em enfermagem no Brasil que não oferecem esta disciplina, em discordância com a realidade profissional.

Pesquisa de Fernandes *et al.* (2013) sobre percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em paciente com câncer terminal mostra que os cuidados paliativos promovem uma assistência voltada para humanização, envolvendo não somente o paciente como sua família na realização de cuidados pelos profissionais de saúde, oportunizando redução do medo e inquietude ocasionado pelo momento vivenciado.

Estudo realizado Silva *et al.* (2015) no município do Rio de Janeiro encontrou que as enfermeiras entrevistadas abordaram carência do atendimento das suas próprias necessidades, principalmente referentes ao apoio psicológico. Tal achado também foi relatado em nossa pesquisa, como no depoimento abaixo:

Acho que tem que ter preparo psicológico da equipe, de vez em quando temos oficinas com o pessoal da psicologia para ajudar a lidar com essas questões (Enfermeiro 3).

O enfermeiro por estar envolvido no percurso de evolução clínica do paciente lida com situações que buscam preservar a vida e postergar o fim de vida ao paciente, porém quando o desfecho é negativo pode gerar descontentamento e frustrações aos profissionais (SILVA *et al.*, 2016). Diante disso, Luz *et al.* (2016) reforça a necessidade de preparo psicológico para estes profissionais para que saibam lidar com os sentimentos expressados, podendo assim criar mecanismos de defesa que tendem a garantir melhor enfrentamento diante de situações de vulnerabilidade emocional.

Pereira *et al.* (2017) conclui que é imprescindível escutar os profissionais de enfermagem que atuam diretamente com pacientes portadores de enfermidades oncológicas, a fim de proporcionar maior conhecimento sobre o tema, oportunizando a estes profissionais trabalharem a necessidade do cuidado de si, da graduação à formação, ratificando sua importância durante a vida profissional.

Para Sobrinho, Radünz e Rosa (2015), a instituição tem papel fundamental diante dessa problemática e deve também ser responsável por promover saúde da equipe de saúde, fornecendo recursos humanos e incentivos que ultrapassam o campo da assistência. Cuidar de sua própria saúde é considerada para Oliveira, Maia e Queiroz (2015) como uma atitude vital, porém é necessário uma melhor compreensão dos benefícios e o que realmente significa cuidar de si segundo os próprios profissionais.

Assim sendo, algumas situações vivenciadas pelos enfermeiros podem dificultar a aceitação do uso das diretivas antecipadas no primeiro momento ou impactar negativamente na qualidade de vida do profissional enfermeiro, porém esforços coletivos são necessários para que a assistência seja prestada com qualidade e que haja uma atenção a saúde do profissional que se dedica na promoção do cuidado.

6 CONCLUSÃO

As diretivas antecipadas de vontade são percebidas pelos enfermeiros como uma ferramenta inovadora, cujo objetivo central é a busca pela garantia e respeito à autonomia do paciente em fase terminal. Por ser ainda um documento considerado recente no contexto brasileiro, nota-se um déficit no conhecimento dos enfermeiros que atuam em setores que lidam diretamente com pacientes portadores de doenças ameaçadoras de vida. Contudo, foi percebido aceitação e busca por maiores esclarecimentos por parte dos enfermeiros acerca da temática durante o período da pesquisa.

O respeito à vontade do paciente é imprescindível segundo a ótica dos participantes, porém foi desvelado a importância de levar em consideração também a opinião dos familiares, ouvi-los, compreender seus anseios, uma vez que estes estão presentes e mostraram participantes ativos no processo de decisão da terapêutica do paciente terminal.

O enfermeiro compreende que a aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade poderá impactar positivamente na redução de casos de obstinação terapêutica ou medicina fútil, já que o paciente poderá livremente decidir sobre quais tratamentos deseja ou não se submeter, respeitando seu direito de escolha, podendo a qualquer momento, alterar o que foi previamente decidido.

Foi possível perceber que a inexistência de uma lei específica que versa e garanta o uso das diretivas antecipadas de vontade é algo que preocupa os profissionais acerca do seu uso, apesar de existir outros mecanismos legais, sem força de lei, que podem garantir seu uso. Ademais, tão importante como sua implementação no âmbito jurídico brasileiro, é fundamental que haja educação sobre o documento, tanto para os profissionais que atuam nos setores de cuidados paliativos, como para o paciente terminal e família, pois dessa forma, sua importância poderá ser percebida pela sociedade no geral, o que poderá impactar no processo de elaboração de legislação sobre a temática.

Os enfermeiros revelaram que diante de algumas circunstâncias a instabilidade na decisão do paciente pode gerar desconforto para o próprio paciente e impactar no planejamento terapêutico, uma vez que eles podem ocultar suas reais vontades e anseios quando diante dos familiares.

É importante que haja uma comunicação efetiva entre profissionais, paciente e familiares para que não haja conflitos no momento de decisão do tratamento a ser adotado. Saber respeitar as convicções e desejos do outro deve ser um exercício diário, tendo em vista que o paciente quando ainda encontra-se consciente deve ter seu direito de escolha respeitado, mesmo em caso, que sejam contrários às rotinas institucionalizadas.

Os enfermeiros expressaram que educar sobre cuidados paliativos pode ser um aliado na disseminação da temática de morte e terminalidade, posto que ainda há resistência no debate sobre o tema, seja no âmbito educacional, hospitalar e social.

Empoderar profissionais e a sociedade sobre o significado de cuidados paliativos, seus benefícios e garantias ao paciente e família poderá gerar mudanças na percepção sobre a terminalidade.

Assim sendo, as diretivas antecipadas de vontade foram desveladas como ferramenta inovadora, garantidora de anseios do paciente em fase terminal, assegurando respeito em todas as fases do tratamento terapêutico.

Diante dos resultados obtidos, é necessário um processo de conscientização da sociedade sobre a temática e criação de projetos educacionais desde a graduação, estendendo-se para campos de atuação dos profissionais, visando a prestação de uma assistência baseada no conhecimento desse documento e de direitos assegurados ao paciente terminal.

Percebeu-se como limitações do estudo a abordagem de apenas dois contextos hospitalares que atuam com Palição, sugerindo assim a necessidade de outros estudos, o que contribuiria para ampliação da discussão sobre o documento nos diversos setores da sociedade.

REFERÊNCIAS

AHA. American Hospital Association. **The patient care partnership: understanding expectations, rights and responsibilities** [Internet]. Washington: AHA; 2003.

ALMEIDA, A. S.; BARLEM, E. L. D.; BARLEM, J. G. T. et al. Produção científica da enfermagem sobre morte/morrer em unidades de terapia intensiva. *Enferm. Foco*, v. 4, n. 3- 4, p. 179-83, 2015.

AMENEIROS-LAGO, E; CARBALLADA-RICO, C; GARRIDO-SANJUÁN, J. A. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. **Revista de Calidad Asistencial**, v. 28, n. 2, p. 109-116, 2013.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012.

ANCP. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. **Organização de serviços em cuidados paliativos: Recomendações na ANCP**. 2006.

ANDRADE, C.G.; COSTA, S. F. G da; LOPES, Maria Emília Limeira. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2523-2530, 2013.

ANTOLÍN, Albert et al. Knowledge about disease course and living wills among patients with heart failure. **Revista Española de Cardiología (English Edition)**, v. 63, n. 12, p. 1410-1418, 2010.

ARAGÃO, L. B *et al.*, Valorização da família no processo de cuidado: atitudes de enfermeiros em unidade neonatal / Valorization of the family in the care process: nurses' attitudes in a neonatal unit. **Cien Cuid Saude**, 2019.

ARANTES, A.C.L.Q. Indicações de cuidados paliativos. **In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos da ANCP**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012. p. 56-74.

ARAÚJO, A. T . M.; SILVA, M. N. A. Prática médica e diretivas antecipadas de vontade: uma análise ético-jurídica da conformação harmônica entre os pressupostos autonomia e alteridade. **Revista Jurídica Cesumar-Mestrado**, v. 17, n. 3, p. 715-739, 2017.

ARGENTINA. **Ley no 26.529, de 21 de octubre de 2009**. Derechosdel Paciente ensuRelacióncon los Profesionales e Instituciones de la Salud. [Internet]. Argentina: InfoLeg; 2009.

BARBOSA, A; NETO, I. **Manual de cuidados paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. rev. e atual. Lisboa: Edições, v. 70, p. 3, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo (1977)**. Lisboa (Portugal): Edições, v. 70, 2010.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo – São Paulo: Edições 70**, 2011.

BARRETO, R.O; PAULA, A.P.P. Rio da vida coletivo: empoderamento, emancipação e práxis. *Rev AdmPúb. Belo Horizonte- MG*. 2014, vol.48, n.1, p.111-30. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/2410/241029758005.pdf>> Acessado em: 26 maio 2017.

BARROSO, L. R. Judicialização da Vida. Judicialização, ativismo judicial e legitimidade democrática. **Revista Esythesis**, v. 5, n. 1, 2012.

BARROSO, L. R.; MARTEL, L. C. V. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. **PANOPTICA (em reformulação)**, v. 5, n. 2, p. 69-104, 2010.

BARROSO, L. R.; MARTEL, L. C. V. A morte como ela é: Dignidade e autonomia individual no final da vida. In: GOZZO, Débora; LIGIERA, Wilson Ricardo (org). **Bioética e direitos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2012. p. 21-62.

BONAMIGO, E. L. et al. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 6, n. 6, jul./set. 2012. Disponível em: <<http://www.saocamillo-sp.br/pdf/bioethikos/96/1.pdf>>. Acesso em: 03 maio 2016.

BORGES, C. D.; SANTOS, M. A.; Aplicações metodológicas da técnica de grupo focal: fundamentos metodológicos, potencialidades e limites. **Rev. SPAGESP**, v.6, n.1, 2005

BORGES, R. C. B. **É obrigatório o uso do termo de consentimento informado?** Ribeirão Preto, 2014.

BRANDÃO, M. C. P. et al. CUIDADOS PALIATIVOS DO ENFERMEIRO AO PACIENTE ONCOLÓGICO. **Revista Brasileira de Saúde Funcional**, [S.l.], v. 1, n. 2, p. 76, dez. 2017. ISSN 2358-8691. Disponível em: <<http://www.seer-adventista.com.br/ojs/index.php/RBSF/article/view/879/743>>. Acesso em: 17 Fev. 2019.

BRASIL, Código Civil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. **Institui o Código Civil. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF**, v. 11, 2002.

BRASIL. Ministério Público Federal. **AÇÃO CIVIL PÚBLICA C/C**. 2007. Disponível em: <www.mpf.mp.br/pgr/copy_of_pdfs/ACP%20Ortotanasia.pdf/at_download/file> Acesso em: 25 jan. 2019. Ministério Público Federal.

BRASIL. Tribunal Regional Federal da 1ª Região. Disponível em: Acesso em: 25jan. 2019.

BYOCK, I. Principles of Palliative Medicine. In: WALSH, D. et al. *Palliative Medicine*. [An Expert Consult Title]. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, 2009. p.33-41.

CAETANO, L.F. O paternalismo penal, a eutanásia e o suicídio assistido. 2018.

CALIL, A. M.; PRADO, C. Ensino de oncologia na formação do enfermeiro. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 4, p. 671-674, 2010.

CAMPOS, et al. *Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes*. **Bioethikos**, v. 6, n. 3, p. 253-9, 2012.

CASSOL, P. B; QUINTANA, A. M; VELHO, M. T. A. C.. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. **Journal of Nursing and Health**, v. 5, n. 1, p. 04-13, 2015.

CFM. Conselho Federal de Medicina. A ortotanásia na justiça brasileira. Revista Bioethikos, São Paulo, v.4, n.4, p.476-86, 2010. Disponível em: Acesso em: 28 jan. 2019.

CFM. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; p. 173, 13 out 2009.

CFM. Conselho Federal de Medicina. **Resolução n. 1.995, de 9 de agosto de 2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. 2012.

CFM. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.805, de 9 de novembro de 2006**. Diário Oficial da União. Brasília; p. 169, 28 nov 2006.

CNS. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 13 jun 2013.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução COFEN nº 0500/2015. Revoga, expressamente, a Resolução Cofen nº 197, de 19 de março de 1997**, a qual dispõe sobre o estabelecimento e reconhecimento de Terapias Alternativas como especialidade e/ou qualificação do profissional de Enfermagem, e dá outras providências.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução COFEN-197/1997**. Estabelece e reconhece as Terapias Alternativas como especialidade e/ou qualificação do profissional de Enfermagem. 1997.

COGO, S. B, LUNARDI, VL. Anticipated directives and living will for terminal patients: an integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(3):464-74.

COGO, S. B. et al. Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. **Rev Gaucha Enferm**, v. 38, n. 4, p. e65617-e65617, 2017.

COGO, S. B. **Aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade: novo olhar acerca da morte e da relação com a vida**. Rio Grande: Universidade Federal do Rio Grande, 2016. 191f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem - Universidade Federal do Rio Grande (FURG), 2016.

COGO, S. B, LUNARDI, VL. Diretivas antecipadas: uma análise documental no contexto mundial. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 3, 2018.

CONNOR, S. R. **Hospice and palliative care: The essential guide**. Routledge, 2017.

CFM. Conselho Federal de Enfermagem. Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem [Internet]. 2012 [cited 2018 Jul 20]. Available from: http://www.cofen.gov.br/wpcontent/uploads/2012/03/resolucao_311_anexo.pdf

COROPES, V. B. A. S. et al. Opinião dos pacientes com câncer em fase terminal sobre a assistência dos enfermeiros: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 10, n. 6, p. 4927-4933, 2016.

COSTA, A. P. P.; OTHERO, M. B. Conceitos, princípios e formação em Cuidados Paliativos. In: COSTA, A. P. P.; OTHERO, M. B. Reabilitação em Cuidados Paliativos. Loures, Portugal: Lusodidacta, 2014. p.23-36.

CRESWELL, J.W. **Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed; 2007.

DADALTO, L. **Testamento vital**. 3ª ed. São Paulo: Atlas; 2014.

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**, n. 28, p. 61-71, 2013.

DADALTO, L. **Testamento vital**. Editora Atlas SA, 2015.

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

DINIZ, M. H. **O estado atual do biodireito**. 2.ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

DINIZ, R. W. et al. Awareness of cancer diagnosis does not lead to depression in palliative care patients. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 52, n. 5, p. 298-303, 2006.

DOYLE, D. **Bilhete de plataforma**: vivências em cuidados paliativos. Tradução de Figueiredo MTA, Figueiredo MGMCA. Rio de Janeiro: Senac Rio; 2012.

DUARTE, L. B. D. S. M.; CASIMIRO, L. F. N. Testamento vital e o direito à morte digna: uma breve análise à luz da dignidade da pessoa humana. **REVISTA UNI-RN**, v. 15, n. 1/2, p. 187, 2018.

ESPAÑA. **Ley n. 41/2002, de 14 de noviembre**. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, 2002.

FAGERLIN, Angela; SCHNEIDER, Carl E. Enough: the failure of the living will. **Hastings Center Report**, v. 34, n. 2, p. 30-42, 2004.

FERNANDES, M. A. et al. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em paciente com câncer terminal. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro. v. 18 , n. 9, 2013.

FORTE, D. N. et al. Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. **Intensive care medicine**, v. 38, n. 3, p. 404-412, 2012.

FRAGA, F; VILAS BOAS, R. F. O.; MENDONÇA, A. R .A. Significado, para os médicos, da terminalidade da vida e dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 20, n. 3, 2012.

FRANÇA, B. A. L. O tratamento do paciente com câncer. **In**: Angerami-Camon VA, Gaspar KC, organizadores. Psicologia e câncer. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2013. p. 117-38

FRANÇA, G. V. de. **Direito médico**. 12.ed. rev., atual e ampl. Rio de Janeiro: Forense, 2014.

FRANCO, M. H. P. Estudos avançados sobre o luto. **In**: Estudos avançados sobre o Luto. 2002.

FREITAS, R.S; ZILIO, D. A Autonomia Decisória na Defesa pelo Direito de Morrer com Dignidade. **Conpedi Law Review**, v. 2, n. 4, p. 1-17, 2016.

FURTADO, M. E. M. F.; LEITE, D. M. C. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, 2017

GAMBLE, E.R, MCDONALD, P.J, LICHSTEIN, P.R. Knowledge, attitudes, and behavior of elderly persons regarding living wills. **Archives of Internal Medicine**, v. 151, n. 2, p. 277-280, 1991.

GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas**. Brasília: Líber Livro Editora, 2005.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016.

GOMES, L. F.; MAZZUOLI, V. O. **Constituição brasileira e os tratados de direitos humanos**: conflito e critério de solução. 2012.

GRACIA D. **Pensar a bioética: metas e desafios**. São Paulo: Loyola; 2012.

GUIMARÃES, RM. **Filosofia dos cuidados paliativos**. In: Saltez E, Juver J, organizadores. Cuidados paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Ed. Senac Rio de Janeiro; 2014. p. 13-23.

HOSSNE, W. S.; PESSINI, L. Distanásia: o tratamento médico fútil e/ou inútil. Da angústia à serenidade do equacionamento bioético. **Revista Eclesiástica Brasileira**, v. 75, n. 300, p. 776-808, 2015.

JUNGES, J.R. et al. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. **Rev. Bioét** [online]. São Leopoldo- RS. 2010, vol.18, n. 2, p. 275-88.

KAMIJO, E. D.; LIMA, M. V. S.; BONAMIGO, E. L.. Cumprimento dos desejos do paciente por meio das diretivas antecipadas de vontade. **Anais de Medicina**, 2016.

KAPPAUN, N. R. C. GOMEZ, C. M. O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2549-2557, 2013.

KIND, L. Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. *Psicologia em revista*, Belo Horizonte, v.10, n.15, p.124-36, 2004.

KNOBEL, M; SILVA, Ana Lúcia Martins. **O paciente terminal: vale a pena investir no tratamento?** Einstein. São Paulo, 2004, v.2, p.133.

KOLHS, M. et al. Sentimentos de enfermeiros frente ao paciente oncológico. **Journal of Health Sciences**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 245-250, 2016.

KULICZ, M. J. et al. Terminalidade e testamento vital: o conhecimento dos estudantes de medicina. **Revista Bioética**, v. 26, n. 3, 2018.

KUTNER, L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. **Indiana Law J.** 1969;44:539-54.

LEÃO, T. P. V.. Da (in)possibilidade do testamento vital no ordenamento jurídico brasileiro. **Jus Navegandi**, Teresina, ano 18, n. 3626, 5 jun. 2013. Disponível em: <<http://jus.com.br/artigos/24638>>. Acesso em: 25jan. 2019.

LEFEVRE, F; LEFEVRE, A. M. O sujeito coletivo que fala. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 10, p. 517-524, 2006.

LIMA, B. S. F.; SILVA, R. C. L. Morte e morrer em pediatria. **Cienc. Cuid. Saude**, v. 13, n. 4, p. 722-9, 2014

LIMA, M.L.F; REGO, S.T.A; SIQUEIRA-BATISTA, R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. **Rev. bioét.(Impr.)**, v. 23, n. 1, p. 31-39, 2015.

LIMA, M.A. Testamento vital à luz do ordenamento jurídico brasileiro e o princípio pro homine. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 7, n. 1, p. 12-28, 2018.

LINGERFELT, D. et al. Terminalidade da vida e diretivas antecipadas de vontade do paciente. **Revis- ta UNIFACS**, Salvador, 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.unifacs.br/index.php/redu/article/viewFile/2470/1813>>. Acesso em: 09 maio 2016.

LITTRÉ, E. **Dictionnaire de médecine**. 21^a Ed. Paris: Balliere; 1908.

LUZ, K. R; VARGAS, O. A. M; BARLEM, E. L. D; SCHMITT, P. H; RAMOS, F. R. S; MEIRELLES, B. H. S. Coping strategies for oncology nurses in high complexity. **Rev. Bras. Enferm.** v. 69, n. 1, p. 59-63, 2016.

MABTUM, M. M; MARCHETTO, P. B. **O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade**. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2015, pp. 53-72.

MABTUM, MM., and MARCHETTO, PB. **Concepções teóricas sobre a terminalidade da vida**. In: O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2015, pp. 53-72.

MACIEL, M. G. S. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. **Prática Hospitalar**, v. 47, n. 8, p. 64-49, 2006.

MARCUCCI, F. C. I. O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. **Rev Bras Cancerol**, v. 51, n. 1, p. 67-77, 2005.

MARTÍNEZ, K. Los documentos de voluntades anticipadas. In: **Anales del sistema sanitario de Navarra**. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud, 2007. p. 87-102.

MELO, V. R. Diretivas antecipadas de vontade: construção de bases dogmáticas e jurídicas. **Revista de Direito**, v. 10, n. 01, p. 251, 2018.

MENEGUIN, S. et al. Percepção de pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre qualidade de vida. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 4, 2018.

MERHY, E. E. (2003). Como fatiar um usuário: ATOMédico + ATOenfermagem + ATOx + + ATOy. Conselhos regionais de saúde MG: **jornal unificado**, 2003.

Merhy, E. E. (1998). O desafio da tutela e da autonomia: uma tensão permanente do ato cuidador. **Cadernos do Centro de Estudo Hospital Cândido Ferreira**, 1998.

MONTORO, C. H et al. Understanding the suffering of a patient with an illness: signs, context and strategies. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 619-628, 2012

MORAIS, Inês Motta. Autonomia pessoal e morte. **Revista Bioética**, v. 18, n. 2, 2010.

MORITZ, R. D. et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista brasileira de terapia intensiva**. Vol. 20, n. 4 (out./dez. 2008), p. 422-428, 2008.

MORSE, J. M. **Principles of mixed method and multi-method research design**. In: TEDDLIE, C.; TASHAKKORI, A. Handbook of mixed methods in social and behavioural research. London, England: Sage, 2003.

MOTA, F. B. S.; CRUZ, A. C. S.; BARRETO, J. R. S. O conhecimento da enfermagem em cuidados paliativos no paciente oncológico: uma revisão integrativa. **Journal of Health Connections**, v. 3, n. 2.p.46-59. 2018

NCPQPC. National Consensus Project for Quality Palliative Care. **Clinical practice guidelines for quality palliative care**.2009.

NETO, J. A. C et al. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde?. **Revista Bioética**, v. 23, n. 3, 2015.

NOGUEIRA-MARTINS, M.C.F; BOGUS, C.M.; Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.3, p.44-57, 2004

NUNES, Maria Inês; ANJOS, Márcio Fabri. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, 2014.

OLIVEIRA JUNIOR, EQ et al. Autonomia da vontade do paciente X autonomia profissional do médico. **RELAMPA, Rev. Lat.-Am. Marcapasso Arritm**, v. 26, n. 2, p. 89-97, 2013.

OLIVEIRA, M. Z. P. B.; BARBAS, S. **Autonomia do idoso e distanásia**. Revista Bioética, Brasília, DF, v.21, n.2, p.328-37, 2013.

OLIVEIRA, R. K. M; MAIA, C. A. A. S; QUEIROZ, J. C. Cuidado de si em enfermagem: uma revisão integrativa. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 7, n. 1, pp. 2104-2112, 2015.

OLIVEIRA, R. A. de et al. A licitude civil da prática da ortotanásia por médico em respeito à vontade livre do paciente. **Revista Bioética**, 2013.

ORSELLI, H. A.; ROSA, M. F. As Resoluções n. 1805/2006 e 1995/2012 do Conselho Federal De Medicina e o ordenamento jurídico brasileiro. **Revista de Estudos Jurídicos UNESP**, v. 22, n. 35, 2019.

PEREIRA, D. G. et al. Significados dos cuidados paliativos na ótica de enfermeiros e gestores da atenção primária à saúde. **Rev. enferm. UFPE online**, p. 1357-1364, 2017.

PESSINI, L, GARRAFA, V. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola; 2003. p. 409-14.

PESSINI, Leo. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, 2016.

PICCINI, C. F. et al. Testamento vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. **Bioethikos**, v. 5, n. 4, p. 384-91, 2011.

PIRÔPO, U. S. et al. Interface do testamento vital com a bioética, atuação profissional e autonomia do paciente. **Revista de SaludPública**, v. 20, n. 4, p. 505-510, 2018.

PORTO RICO. **Ley no 160, de 17 de noviembre de 2001**. Ley de declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente. [Internet]. Porto Rico: LexJuris; 2001 (acesso 01 jun. 2017). Disponível: <http://www.lexjuris.com/LEXLEX/Leyes2001/lex2001160.htm>

PSDA. Patient Self-Determination Act. **United States General Accounting Office Washington, D.C. 20548**. Health, Education, and Human Services Division.B-257739. August 28, 1995. United States General Accounting Office GAO Report to the Ranking Minority Member, Subcommittee on Health, Committee on Ways and Means, House of Representatives.1995, p. 01-54.

QUEIROZ, A. H. A. B; SOUZA, A. M. A. E; PONTES, R. J. S. Cuidado no final da vida: reflexões sobre a morte e o morrer. **Scientia**. Ano 01, Edição 02, p. 192 - 395, Nov. 2012/Jun.2013.

RADBRUCH, L et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care. **Palliative medicine**, v. 30, n. 2, p. 104-116, 2016.

RAJÃO, RBD. **Diretivas antecipadas de vontade e a eutanásia**. In: Dadalto L, coordenadora. *Diretivas antecipadas de vontade: ensaios sobre o direito à autodeterminação*. Belo Horizonte: Letramento; 2013. p. 63-77.

RECHMANN, I. S. L.; RECHMANN, I. L.; MARTINS, Lorena Rosário. Algumas situações de terminalidade da vida à luz do direito à morte digna. **Direito UNIFACS–Debate Virtual**, n. 211, 2018.

RESSEL, L. B.; BECK, C. L. C.; GUALDA, D. M. R.; HOFFMANN, I. C.; SILVA, R. SEHEM, G. D.; O uso do grupo focal em pesquisa qualitativa. **Texto Contexto Enferm**, v.17, n.4, p. 779-86, 2008.

RIBEIRO, A.P.L et al. *Diretivas antecipadas de última vontade à luz da dignidade da pessoa humana*. Dissertação (**Mestrado**) - Universidade Católica do Salvador. Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea. 2018.

RIBEIRO, D.C. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, p. 1749-1754, 2006.

ROCHA, AR, BUONICORE, GP, SILVA, AC, PITHAN, LH, FEIJÓ, AGS. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. **Revista Bioética**, v. 21, n. 1, 2013.

ROCHA, J.M. *Serviços Públicos de Cuidados Paliativos no Brasil: A Realidade das UNANCON e CACON*. 2018.

ROMERO, M; VIVAS-CONSUELO, D; ALVIS-GUZMAN, N. Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? **SpringerPlus**, v. 2, n. 1, p. 664, 2013.

SAIORON, I. *Diretivas antecipadas de vontade: perspectivas de enfermeiros*. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2016. 106p. Dissertação (**Mestrado**) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), 2016.

SANCHES, S; MARA, K; SEIDL, E.M.F. Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 17, p. 23-34, 2013.

SANTANA, J.C.B. et al. Docentes de enfermagem e terminalidade em condições dignas. **Rev. Bioét** [online]. São Paulo-SP. 2013, vol.21, n.2, p.298- 307. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/File/820/908> Acessado em: 26 mai 2017.

SANTANA, J.C.B; PESSINI, L; SÁ, A.C. Desejos dos pacientes em situação de terminalidade: uma reflexão bioética. **Enfermagem Revista**, v. 18, n. 1, p. 28-50, 2015.

SANTORO, L. de F. **Morte digna: o direito do paciente terminal**. Curitiba: Juruá, 2010.

SARMIENTO-MEDINA, M. I. et al. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. **Revista de Salud Pública**, v. 14, p. 116-128, 2012.

SCHENKER, Y et al. "I don't want to be the one saying 'we should just let him die': intrapersonal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU" **Journal of general internal medicine** vol. 27,12 (2012): 1657-65.

SCOTTINI, M.A.; SIQUEIRA, J.E.; MORITZ, R.D. Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade. **Revista Bioética**, v. 26, n. 3, 2018.

SILVA, A. A; TERRA, M. G; MOTTA, M. G. C; LEITE, M. T; PADOIN, S. M. M. Enfermagem e cuidado de si: percepção de si como corpo existencial no mundo. **Rev. enferm. UERJ**, n. 21, v. 3, p. 366-70, jul/set. 2013.

SILVA, J.A.C et al. Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital. **Revista Bioética**, v. 23, n. 3, 2015.

SILVA, M.M et al. Cuidados paliativos na assistência de alta complexidade em oncologia: percepção de enfermeiros. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 460-466, 2015.

SILVA, P.B et al. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista Dor**, v. 11, n. 4, p. 282-288, 2010.

SILVA, R.C.F da; HORTALE, V.A. Palliative care in cancer: elements for debating the guidelines. **Cadernos de saúde pública**, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, 2006.

SILVA, R.S. et al. Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia. **Revista Bioética**, v. 24, n. 3, 2016.

SILVA, T.M et al. Cuidados paliativos em UTI: elaboração de cartilha para a orientação para a prática de enfermeiros no cuidado a pacientes com doenças crônicas não-transmissíveis. TCC (**Especialização**) - Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Linhas de Cuidado em Doenças Crônicas Não Transmissíveis. 2016.

SOBRINHO, S. H; RADÜNZ, V; ROSA, L. M. O cuidar de si para promoção da saúde: os cuidados da enfermagem. **CiencCuidSaude**, n. 14, v. 1, p. 941-947, Jan/Mar. 2015.

SONG, M-K; HAPP, M.B. Generating high quality evidence in palliative and end-of-life care. **Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care**, v. 46, n. 1, p. 1-2, 2017.

SOUSA, L.A et al. **Cuidados Paliativos**. Brasília: SE/UNA-SUS, 2017.

SOUZA, G.S.F et al. Fatores Que Interferem na Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos. **International Journal of Nutrology**, v. 11, n. S 01, p. Trab405, 2018.

TADDEO, P.S. et al. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**. Fortaleza- CE. 2012, vol.17, n.11, p.2923- 30. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n11/v17n11a08.pdf>> Acessado em: 26 maio 2017.

TASHAKKORI, A.; TEDDLIE, C. **Mixed methodology**: combining qualitative and quantitative approaches. Thousand Oaks, CA: Sage; 1998.

TEIXEIRA, A.C.B; PENALVA, L.D. Terminalidade e autonomia: uma abordagem do testamento vital no direito brasileiro. **Vida, morte e dignidade humana. Rio de Janeiro: GZ**, p. 57-82, 2010.

URUGUAI. Parlamento Del Uruguay. **Ley no 18.473, de 3 de abril de 2009**. Voluntad anticipada. Diário Oficial. 21 abr. 2009.

WHO. World Health Organization.**Definition of Palliative Care** [Internet]. 2010.

WHO. World Health Organization.**WHOQOL**: measuring quality of life. Introducing the WHOQOL instruments [Internet]. 2017.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

As diretivas antecipadas de vontade (DAV) constituem um gênero de manifestação de vontade para tratamento, que busca de garantir que as vontades do paciente terminal sejam cumpridas mesmo no fim de sua vida. Desta forma, venho pelo presente solicitar sua participação na pesquisa para o desenvolvimento de pesquisa de Dissertação de Mestrado em Enfermagem intitulado: Diretivas Antecipadas de Vontade: Percepção de enfermeiros dos cuidados paliativos, sob orientação da Profa. Dra. Elza Lima da Silva. Tem como objetivo desvelar significados apreendidos pelos enfermeiros atuantes nos setores de cuidados paliativos sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente terminal. A sua participação na pesquisa é importante, pois seu entendimento e suas experiências irão contribuir na discussão sobre a aplicação desse documento na assistência ao paciente terminal, além de poder de fornecer subsídios que proporcionem uma assistência de enfermagem mais qualificada que atenda as reais necessidades do paciente no fim da vida. O procedimento de coleta de dados será realizado por meio de entrevistas individuais, abertas, com perguntas norteadoras, para alcançar maior aprofundamento do que está sendo estudado. Nossa conversa será realizada em uma sala reservada nos hospitais selecionados, em dia e horário que achar conveniente. A entrevista será gravada e poderá ser necessário mais de um encontro para sua conclusão. A sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar o seu consentimento, para isso basta entrar em contato pelo telefone abaixo. Sua recusa não trará prejuízo em sua relação com as pesquisadoras. Informamos que os riscos e desconfortos relativos à sua participação na pesquisa são mínimos, e podem relacionarem-se a dificuldades pessoais para expressar suas concepções além de comportamentos decorrentes de insegurança. Nesse sentido, as pesquisadoras farão o possível para minimizá-los. A sua participação não lhe trará nenhum custo ou quaisquer compensações pessoais ou financeiras. Asseguramos que todas suas informações serão mantidas confidencialmente, que seu nome será mantido em sigilo e as suas informações aparecerão no relatório da pesquisa e nas publicações de forma anônima. Os resultados serão divulgados somente em publicações científicas e acadêmicas. Você pode solicitar questionamentos sobre a pesquisa, sempre que achar necessário para isso basta entrar em contato com as pesquisadoras. Para possíveis questionamentos sobre a pesquisa, o presente documento, em conformidade com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, será assinado em duas vias de igual teor, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas ao seu término pelo convidado a participar da pesquisa e pelo pesquisador responsável, ficando uma cópia em seu poder, onde consta o telefone das pesquisadoras.

Enf. Mda. Milene Mendes Lobato (98- 982986186).

Prof. Dr. Elza Lima da Silva (98-988275322)

Data da obtenção do consentimento: ____/____/____

Nome do Participante

Nome do Pesquisador Responsável

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

ANEXO A – PARECER COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA UFMA

UFMA - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO MARANHÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE DO PACIENTE TERMINAL: PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS E FAMILIARES

Pesquisador: MILENE MENDES LOBATO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 94194318.8.0000.5087

Instituição Proponente: Universidade Federal do Maranhão

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.891.954

Apresentação do Projeto:

As diretivas antecipadas de vontade (DAV) são concebidas como desejos previamente expressados e manifestados pelo paciente acerca de cuidados e tratamentos que o mesmo anseia ou não, receber no momento em que estiver impossibilitado de expressar sua vontade conscientemente. O presente estudo têm como objetivos: Compreender a percepção dos enfermeiros e familiares sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente terminal. Será realizado um estudo qualitativo descritivo, em dois hospitais de referência em Oncologia na cidade de São Luís – Ma: Hospital Aldenora Bello e Hospital Geral Tarquínio Lopes Filho. A pesquisa contará com enfermeiros integrantes do setor de cuidados paliativos e familiares de pacientes terminais dos respectivos hospitais. Serão realizadas entrevistas por meio de grupo focal com enfermeiros e familiares de pacientes terminais. A coleta dos dados acontecerá durante os meses de fevereiro a abril de 2018. Os dados qualitativos serão analisados por meio da análise de conteúdo de Bardin. Os participantes serão informados dos objetivos e sobre a facultatividade da participação, após aceite, serão apresentados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, constituídos especificamente para este estudo. Descritores: Diretivas Antecipadas, Percepção, Enfermeiros, Família

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho
Bairro: Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

Continuação do Parecer: 2.891.954

Compreender a percepção dos enfermeiros e familiares de pacientes terminais sobre as diretivas antecipadas de vontade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Informamos que os riscos e desconfortos relativos à participação na pesquisa são mínimos, e podem relacionarem-se a dificuldades pessoais para expressar suas concepções além de comportamentos decorrentes de insegurança.

Benefícios:

A participação na pesquisa é importante, pois seu entendimento e suas experiências irão contribuir na discussão sobre a aplicação desse documento na assistência ao paciente terminal, além de poder de fornecer subsídios que proporcionem uma assistência de enfermagem mais qualificada que atenda as reais necessidades do paciente no fim da vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa esta elaborada com todos os elementos necessários ao seu pleno desenvolvimento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatórios foram entregues e estão de acordo com a resolução 466/12 do CNS.

Recomendações:

Não existem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não existem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P PROJETO_1024432.pdf	15/07/2018 11:11:15		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TC.docx	15/07/2018 11:01:02	MILENE MENDES LOBATO	Aceito

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho
Bairro: Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

UFMA - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO MARANHÃO



Continuação do Parecer: 2.891.954

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	QUALI_DIRETIVA.docx	15/07/2018 10:50:57	MILENE MENDES LOBATO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	QUALIPDF.pdf	15/07/2018 10:19:53	MILENE MENDES LOBATO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuencia_2.pdf	09/06/2018 09:19:41	MILENE MENDES LOBATO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Aceite_1.pdf	09/06/2018 09:17:26	MILENE MENDES LOBATO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCPDF.pdf	08/04/2018 14:50:18	MILENE MENDES LOBATO	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostocep.pdf	08/04/2018 14:48:08	MILENE MENDES LOBATO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 13 de Setembro de 2018

Assinado por:
FRANCISCO NAVARRO
(Coordenador)

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho
Bairro: Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br