

Diretivas antecipadas de vontade na perspectiva de profissionais de UTI

Advance directives from the perspective of ICU professionals

Pedro Henrique Favero Cetolin¹

ORCID: 0000-0003-3460-6775

Vilma Beltrame¹

ORCID: 0000-0002-9639-6403

Jovani Antônio Steffani¹

ORCID: 0000-0002-0914-7434

Sirlei Favero Cetolin¹

ORCID: 0000-0002-2954-0815

Antuani Rafael Baptistella¹

ORCID: 0000-0003-1708-9921

Elcio Luiz Bonamigo¹

ORCID: 0000-0002-0226-7070

¹ Universidade do Oeste de Santa Catarina (Unoesc), Joaçaba/SC, Brasil.

Autor correspondente: Elcio Luiz Bonamigo. Rua 13 de maio 314, sala 21. 89600-000. Joaçaba SC.
Telefone: 49 35220717 Email: elcio.bonamigo@unoesc.edu.br

RESUMO

Introdução: Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) consistem na manifestação prévia da pessoa sobre cuidados que deseja para assistência à sua saúde quando estiver incapacitado de se expressar. Todavia, essas diretivas não são amplamente conhecidas pela população, sendo crucial que profissionais de saúde tenham conhecimento para orientar seus pacientes.

Objetivos: Verificar o conhecimento dos profissionais de saúde, que trabalham em UTI de dois hospitais, sobre as DAV e obter sua avaliação sobre dois modelos de preenchimento em elaboração. **Método:**

Pesquisa quali-quantitativa, com aplicação de questionário a 35 profissionais de UTI.

Resultados: 71,4% dos participantes ouviram falar em DAV, 97,1% as consideraram importantes, 80% recomendaram sua elaboração, 97,1% consideraram bons os modelos testados e 94,2% necessária sua regulamentação.

Conclusão: Embora alguns profissionais de saúde não estejam totalmente familiarizados, a maioria reconhece a importância das DAV, defende sua inclusão na formação, a necessidade de uma legislação nacional e modelos acessíveis.

Palavras-Chave: Diretivas Antecipadas; Testamento quanto à Vida; Unidade de Terapia Intensiva; Equipe de Assistência ao Paciente; Autonomia Pessoal.

ABSTRACT

Introduction: Advance Directives (ADV) consist of the person's prior expression of the care they want for their health when they are unable to express themselves. However, these directives are not widely known by the population, and it is crucial that health professionals have the knowledge to advise on these manifestations. **Objective:** To verify the knowledge of health professionals, who work in the ICU of two hospitals, about ADV and obtain their assessment of two models being developed. **Method:** Qualitative-quantitative research, with a questionnaire applied to 35 ICU professionals. **Results:** 71.4% of the participants had already heard of DAV, 97.1% considered them important, 80% recommended their development, 97.1% considered the models tested to be good and 94.2% considered their regulation necessary. **Conclusion:** Although some health professionals are not fully familiar with them, the majority recognize the importance of ADV and defend their inclusion in training, the need for national legislation and accessible models.

Keywords: Advance directives; Living wills; Intensive Care Units; Patient Care Team; Personal Autonomy.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, tem sido discutida a possibilidade das pessoas registrarem previamente suas preferências sobre a assistência à saúde, por meio de testamento vital ou diretivas antecipadas de vontade (DAV), um novo direito dos pacientes incapazes de se comunicar que inclui a designação de representante(s) e a manifestação sobre outros desejos, entre os quais a doação de órgãos e tecidos.

Em alguns países as DAV já existem legalmente há vários anos ou décadas, entretanto, o número de pessoas que as elaboram é bastante variável. Nos Estados Unidos, que aprovou uma lei federal sobre DAV em 1990, aproximadamente um terço da população as elaborou¹. Porém, este número diminui consideravelmente em outros países. No Canadá, uma pesquisa com participantes de 55 anos ou mais encontrou o índice de 20,1%, entendendo-se que seria bem menor se considerada toda a população².

A variabilidade do índice acentua-se na Europa. Entre idosos que estão em instituições de longa permanência, o índice é menor na Itália (0,1%) e Polônia (4%), mas eleva-se substancialmente na Bélgica (46%) e Inglaterra (76,9%)³. Na Austrália, pesquisa com pessoas de mais de 65 anos mostrou que 29,8% tinham suas DAV, elevando-se o percentual para 47,7% entre os que estavam em instituições de longa permanência⁴. Na Espanha, em números oficiais do Ministério da Saúde, 0,7% da população havia elaborado suas DAV até o início de 2021⁵. No Brasil, ainda são poucos os estudos a respeito⁶, estimando-se que o número de pessoas que as elaboram não seja expressivo.

O aumento do número de pessoas que elaboram as DAV na população, entre outros fatores, depende do conhecimento desse dispositivo pelos profissionais de saúde e da regulamentação disponível no país. No âmbito da deontologia médica brasileira, as DAV foram reconhecidas por meio da Resolução n. 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina⁷ que, em seu artigo 1º, as define 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”⁷. Os profissionais de enfermagem também reconheceram este direito no parágrafo único, do artigo 42, de seu Código de Ética⁸. Desta forma, em que pese não se conhecer o percentual da população brasileira que possuem DAV e que possa ser inexpressivo esse número de pessoas, não se justifica o desconhecimento por

parte dos profissionais de saúde, sobretudo dessas duas categorias que são as que têm maior contato com pacientes mais propensos a utilizá-las.

No âmbito do Ministério da Saúde houve um promissor avanço em relação ao marco legal para a utilização de DAV quando foram incluídas como um dos princípios norteadores dos cuidados paliativos por meio do artigo 4º da Resolução n. 41/2018 que, em seu Inciso XII, concedeu ao paciente o direito à “promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade”⁹. Esse direito também foi estendido aos pacientes oncológicos por meio do artigo 23 da Portaria SAES/MS n. 1.399, de 17 de dezembro de 2019, o qual orienta os estabelecimentos de saúde que os assistem a “e) dispor de protocolo e fluxos estabelecidos para proceder às diretivas antecipadas de vontade”¹⁰.

Embora menos específica, a Declaração dos Direitos e Deveres dos Usuários da Saúde do Ministério da Saúde, mesmo sem citar as DAV, menciona o direito do paciente à designação de representante (Artigo 5º, Inciso VII) sendo de sua livre escolha “a quem confiará a tomada de decisões para a eventualidade de tornar-se incapaz de exercer sua autonomia”¹¹.

As DAV, embora não estejam especificamente reguladas por lei federal no Brasil, possuem respaldo tanto constitucional, quanto por resoluções do Ministério da Saúde e de normas deontológicas de diferentes categorias profissionais como um dever a ser cumprido em especial por profissionais de medicina e enfermagem. Desta forma, há dispositivos que oferecem respaldo ao paciente para que suas DAV sejam levadas em consideração pelos profissionais de saúde que o assistem.

A elaboração de DAV pode ser realizada isoladamente ou fazer parte de um preparo mais amplo, no contexto do planejamento antecipado de cuidados em que pacientes e familiares participam das conversações prévias. Oportuniza a pessoa o registro da intenção de doar, ou não, seus órgãos e tecidos, bem como de designar o representante que vai participar das decisões junto aos profissionais de saúde. O desejo de ser ou não reanimado em caso parada cardiorrespiratória, bem como a limitação de tratamentos, também pode ser registrado em uma DAV, embora possa fazer parte de um documento especial¹².

Na Espanha, apesar de estarem regulamentadas por lei desde 2002, apenas 55,9% de um total de 329 profissionais de saúde participantes de uma pesquisa

publicada em 2018, conheciam as DAV (legalmente denominadas instrucciones previas)¹³. No Brasil, duas pesquisas anteriores, realizadas na mesma região da presente, encontraram que pouco mais da metade dos médicos conheciam o conceito de testamento vital, que são diretivas específicas para final de vida, obtendo-se respectivamente 63% de respostas positivas e índice de 5,8 de conhecimento medido numa escala de 0 a 10¹⁴⁻¹⁵.

A Resolução n. 1.995 do CFM foi publicada em 2012 (CFM, 2012), entretanto, o nível de desconhecimento ainda é elevado entre os profissionais de saúde, embora se mencione que o conhecimento tenha aumentado entre os profissionais de enfermagem¹⁶⁻¹⁷. Por outro lado, vale ressaltar que o funcionamento de comissões específicas nas instituições, como a Comissão de Ética Hospitalar, Comissão de Bioética Hospitalar ou Comissão de Cuidados Paliativos, contribui para o assessoramento ao paciente e garantia de seus direitos, quando necessário.

Entretanto, pacientes que necessitam de UTI estão mais propensos a ter sua capacidade de comunicação diminuída e necessitam manifestar suas vontades por meio de uma DAV. Além disso, não há um modelo oficial de DAV disponível para sua elaboração.

Assim, a realização da presente pesquisa se justifica por três motivos: 1) a necessidade de verificar o conhecimento dos profissionais de saúde que trabalham em UTI, sobre DAV; 2) estudos realizados no Brasil e exterior mostraram que ter conhecimento sobre o que significam as DAV aumenta o interesse das pessoas em registrá-las^{16,18-19}; 3) testar a aceitabilidade de modelos de DAV com base na percepção desses profissionais. Quanto a esse último aspecto, a etapa seguinte deverá ser a pesquisa da percepção de pacientes, condição que não é abrangida no escopo do presente trabalho.

Desta forma, o objetivo desta pesquisa foi verificar o conhecimento dos profissionais de saúde que trabalham em UTI de dois hospitais sobre as DAV e obter sua avaliação sobre dois modelos em elaboração.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa transversal, com abordagem quali-quantitativa, utilizando-se de questionário com perguntas fechadas e abertas. A investigação foi realizada em duas Instituições Hospitalares de referência em Saúde Pública na Região de Saúde do Meio Oeste e Extremo Oeste do Estado de Santa Catarina. Participaram profissionais das seguintes instituições: Hospital Regional Terezinha Gaio Basso - HRTGB (São Miguel do Oeste) e Hospital Universitário Santa Terezinha - HUST (Joaçaba).

O público-alvo foi profissionais que atuavam nas UTIs gerais. Como critério de inclusão optou-se por profissionais com escolaridade em nível superior, dentre os quais: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, farmacêuticos, nutricionistas e assistentes sociais. O critério de exclusão foi não ter respondido completamente o questionário.

Inicialmente fez-se um cálculo amostral para evidenciar a probabilidade de se obter um resultado significativo. Para a população de 50 profissionais, adotando-se nível de confiança 90% e margem de erro 5%, estabeleceram-se como meta pelo menos 39 participantes. Devido ao momento pandêmico (Covid-19) que ainda estava presente no período da coleta dos dados, houve maior dificuldade para atingir o número esperado, obtendo-se a participação de 35 profissionais, número bem próximo ao ideal planejado. A coleta ocorreu de outubro de 2021 a fevereiro de 2022.

Ao se sentirem suficientemente esclarecidos, os participantes preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Garantiu-se a confidencialidade dos dados, bem como o anonimato. Os participantes elegíveis foram convidados a preencher dois modelos de diretivas, o modelo I, mais completo, com especificação de três situações de terminalidade de vida ou irreversibilidade de lesão; o modelo II, abreviado, com o objetivo de comparar qual o modelo os participantes consideraram mais apropriado. A seguir, responderam ao questionário, com questões fechadas e abertas, que se referiam à avaliação de dois modelos de DAV previamente preenchidos, coletando seus dados demográficos e profissionais, bem como o conhecimento prévio, entendimento e a importância dada às DAV para pacientes, familiares, profissionais e sistema de saúde. Por fim, responderam uma questão aberta sobre prolongamento artificial da vida (distanásia). A disponibilização do material foi tanto física como online.

A análise dos dados coletados ocorreu em etapas, iniciando-se com o procedimento de codificação para identificar cada formulário respondido, seguido de mapeamento do seu conteúdo vinculado à pesquisa. A partir da tabulação dos dados, procedeu-se a análise estatística, referente à parte quantitativa desenvolvida em dois níveis: a descrição dos dados e a avaliação das generalizações obtidas, utilizando-se do Programa Excel Versão 2019. Os resultados foram apresentados por meio de figura e tabelas. Realizou-se análise descritiva e os dados categóricos foram apresentados em frequência absoluta e relativa.

Os resultados identificados nas questões fechadas e abertas foram analisados e classificados em categorias, para posterior reanálise. O método de análise qualitativa utilizado nesta pesquisa foi a Análise de Conteúdo segundo Bardin²⁰. Também foi utilizada a técnica de construção de *wordclouds* (Nuvem de Palavras <https://www.wordclouds.com/>). O *worldcloud* é uma ferramenta online, a qual foi alimentada com as respostas obtidas dos participantes da pesquisa, e construiu a nuvem destacando as palavras que se repetem.

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Oeste de Santa Catarina sob o parecer número: 4.868.841.

RESULTADOS

Participaram do estudo 35 profissionais, sendo 20 do município de São Miguel do Oeste e 15 de Joaçaba, ambos no Estado de Santa Catarina. Prevalceu o sexo feminino (60%), casados ou em união estável (57,1%), com tempo de estudo superior a 10 anos (54,3%) sendo que 82,9% possuíam como maior titulação especialização ou residência profissional. As idades dos participantes variaram entre 25 e 54 anos, com média 36,2 (DP=7,0) e a maior frequência esteve na faixa etária de 30 a 34 anos (34,3%). Das oito categorias profissionais da saúde que participaram da pesquisa, as mais frequentes foram: médicos (as) (42,9%), enfermeiros (as) (20%) e fisioterapeutas (20%). Também participaram: nutricionistas (5,5%), assistentes sociais (2,9%), farmacêuticos (2,9%), fonoaudiólogos (2,9%) e psicólogos (2,9%).

Em relação ao conhecimento sobre as DAV, a maioria dos profissionais (71,4%) já tinha ouvido falar, 62,9% já conheciam algum modelo de DAV, 62,7% consideraram o modelo I mais apropriado para ser utilizado e 97,1% consideraram bons os modelos preenchidos. Sobre o entendimento do teor, 94,3% dos participantes não tiveram dúvida ou falta de compreensão sobre algum item do modelo de DAV que preencheu (Tabela1).

O item das DAV considerado mais importante pelos participantes foi a limitação de tratamentos (85,7%) seguida de doação de órgãos (57,1%). Também, 94,3% dos participantes consideraram importante que todas as pessoas façam suas DAV e que o seu preenchimento seja disponibilizado nas Secretarias Municipais de Saúde (SMS) para todas as pessoas e que o Congresso Nacional aprove uma lei sobre as DAV, disponibilizando seu preenchimento a toda população (Tabela 1).

As DAV foram consideradas importantes por 97,1% dos profissionais e 100% as consideraram importantes para os pacientes assistidos. Disseram que seguiriam integralmente as solicitações descritas pelos pacientes nas DAV 82,9% dos participantes. Quando questionados sobre terem suas próprias DAV, 97,1% afirmaram não terem registrado suas DAV até o momento. Quando questionados sobre estarem de acordo que seus familiares tivessem suas próprias DAV, 91% afirmaram concordar (Tabela 1).

Tabela 1. Conhecimento sobre Diretivas Antecipadas de Vontade e avaliação dos modelos (n=35), Joaçaba e São Miguel do Oeste SC, Brasil, 2022.

Variável	n	%
Ouiu falar em DAV		
Sim	25	71,4
Não	10	28,6
Conhecia algum modelo de DAV		
Sim	22	62,9
Não	13	37,1
Considera o modelo de DAV mais apropriado a ser utilizado		
Modelo I	22	62,7
Modelo II	8	22,9

Não quero opinar	5	14,3
Como você avalia o modelo de DAV que preencheu?		
Aceitável	1	2,9
Bom	34	97,1
Qual item das DAV considera mais importante? (permitido mais de uma opção)		
Designação de um representante	15	42,9
Doação de órgãos	20	57,1
Limitação de tratamentos	30	85,7
Houve algum item da DAV que não entendeu?		
Não	33	94,3
Não quero responder	1	2,9
Sim	1	2,9
Considera importante que todas as pessoas façam suas DAV		
Sim	33	94,3
Não	2	5,7
Considera importante as SMS disponibilizem o preenchimento de DAV a todas as pessoas		
Sim	33	94,3
Não	2	5,7
Considera necessário o Congresso Nacional aprovar uma lei sobre DAV para disponibilizar seu preenchimento a toda a população		
Sim	33	94,3
Não	2	5,7
Considera que as DAV são para os profissionais da saúde		
Importante	34	97,1
Pouco importante	1	2,9
Considera que as DAV são para os pacientes assistidos		
Importante	35	100
De acordo com as DAV quais as possibilidades de mudança de tratamento conforme as vontades prévias do paciente?		
Seguiria integralmente as solicitações descritas nas diretivas	29	82,9
Seguiria parcialmente as solicitações descritas nas diretivas	6	17,1
Você tem seu próprio testamento Vital / DAV?		

Na sequência, alguns relatos dos participantes sobre a importância do paciente ter suas DAV, agrupados em três categorias: 1) garantia da autonomia; 2) respeito aos valores dos pacientes e; 2) evitar a divergência familiar.

1) Garantia da autonomia

O respeito à autodeterminação da pessoa, que é fundamental para sua autonomia, ficou evidente nestes dois depoimentos:

“Sim. Todas as pessoas têm o direito de escolher o que desejam na sua finalidade” (P3).

“Sim. Porque acredito que cada pessoa deve ter autonomia para decidir sobre sua própria vida e quadro de saúde... Muitas vezes os familiares, movidos pelas emoções, tem dificuldade em decidir pensando no desejo da pessoa que está em estado grave de saúde, e acabam não tomando a decisão que a pessoa desejaria” (P4).

2) Respeito aos valores do paciente

Os valores morais do paciente e dos profissionais de saúde podem não ser coincidentes, ressaltando a importância de se conhecer o real desejo do paciente, conforme transpareceu nos cinco depoimentos que se transcrevem a seguir.

“Sim. Possibilita o respeito aos valores e vontades do paciente, bem com a melhor assistência de saúde pelos profissionais envolvidos” (P6).

“Sim, pois torna-se concreto a decisão ainda enquanto o indivíduo apresenta condições de escolha, sendo esse um instrumento para decisões e encaminhamentos futuros” (P7).

“Sim. Possibilidade de realização de definições de cuidados baseados na autonomia própria” (P8).

“Sim, a fim de garantir que a vontade do próprio paciente seja respeitada” (P9).

“Sim, pois mostra o desejo da pessoa caso aconteça alguma coisa que a impossibilite de decidir sobre a continuidade da vida” (P10).

3) Evitar a divergência familiar

Familiares que não dialogam entre si ou não acompanham a evolução do paciente desde seu início, podem divergir no momento da decisão, despontando a importância da manifestação prévia do paciente para evitar divergências.

“Sim. Acredito que a antecipação da vontade facilita a escolha do tratamento, evitando a distanásia, além de, minimizar o peso da decisão para os familiares/representantes. E acima de tudo, respeita a vontade da pessoa” (P11).

“Sim. Em inúmeras vezes os familiares não entendem a situação ou a vontade do paciente, sendo assim facilita as condutas do médico e equipe multidisciplinar” (P13).

Os profissionais participantes desta pesquisa entenderam que a manifestação das vontades do paciente, por meio de uma DAV contribui para o respeito à sua autonomia e aos seus valores, bem como para evitar divergências entre os familiares durante a tomada de decisão. A Tabela 2 apresenta dados acerca da percepção dos entrevistados sobre planejamento antecipado de cuidados, ordem de não reanimar e distanásia. Encontrou-se 62,9% participantes que não tinham ouvido falar ou desconheciam o conceito de “planejamento antecipado de cuidados com a saúde”, 97,2% que discordavam de distanásia e 94,3% que admitiram haver em seu serviço recomendação sobre ordem de não reanimação para pacientes em fase final da vida. Quando questionados se, em uma situação hipotética de terminalidade da vida, sendo portador de doença grave e incurável, concordariam em ser mantidos vivos apenas por aparelhos (distanásia), 68,6% discordaram plenamente (Tabela 2).

Tabela 2. Percepção dos entrevistados sobre planejamento antecipado de cuidados, ordem de não reanimar e distanásia (n=35), Joaçaba e São Miguel do Oeste SC, Brasil, 2022.

Variável	n	%
Ouviu falar ou conhece o “Planejamento Antecipado sobre cuidados com a saúde”		
Sim	12	34,3
Não	22	62,9
Não respondeu	1	2,9
No serviço onde exerce ou exerceu sua atividade profissional recomenda-se a Ordem de não Reanimar (ou SPP: “se parar parou”) para pacientes em fase final		
Sim	33	94,3
Não	1	2,9
Não respondeu	1	2,9
Em uma situação de terminalidade de vida, com doença grave e incurável, você concordaria em ser mantido vivo apenas por aparelhos (Distanásia)		
Discordaria	10	28,6
Discordaria plenamente	24	68,6
Não respondeu	1	2,9
Total	35	100,0

Na análise de conteúdo conforme Bardin²⁰, das justificativas para a rejeição da distanásia despontaram três categorias: 1) viver é mais do que respirar; 2) não prolongar artificialmente a vida do paciente com sofrimento; 3) não prolongar o sofrimento da família, como pode ser verificado nos depoimentos que estão transcritos a seguir.

1) Viver é mais do que respirar.

Dois participantes desestimularam o prolongamento da vida sem qualidade.

“Manter-se vivo para mim é muito mais do que apenas respirar. É poder fazer as coisas mais simples da vida, como andar, rir, brincar, comer, dançar...” (P2).

“Não gostaria de estar ligada a aparelhos e distante disso tudo, isso não é manter-se vivo” (P3).

2) *Não prolongar artificialmente a vida do paciente com sofrimento.*

Dois participantes manifestaram suas preocupações sobre a desvantagem do prolongamento da vida com sofrimento das pessoas, admitindo-a somente em situação especial para que os familiares tenham a oportunidade de visitá-los.

“Não quero ser mantida viva por meios superficiais se meu quadro for irreversível, pois sei que prolongaria meu sofrimento e principalmente o de minha família. Gostaria que minha família fosse informada sobre meu quadro de forma humana e sensível e que recebesse todo suporte emocional, que permitissem que eles ficassem comigo pelo tempo que fosse possível” (P4).

“Gostaria que não inserissem novas medidas de prolongamento da vida (noradrenalina, hemodiálise), a não ser que fosse para que pessoas próximas pudessem se deslocar para se despedir de mim ainda em vida - caso isso fosse confortar o coração deles. Gostaria de não morrer sozinha, sem ninguém que eu amo por perto” (P5).

2) *Não prolongar o sofrimento da família.*

A preocupação de quatro participantes centrou-se na família, nas despesas supervenientes com seu tratamento e na ocupação desnecessária de leitos.

“A distanásia prolonga o sofrimento do paciente, da família e aumenta os custos para o sistema de saúde” (P21).

“Não, prolongaria o sofrimento da família” (P22).

“Acho um gasto de recursos sem necessidade, os quais poderiam ser usados por pacientes com melhores prognósticos. Sem contar que ocorre a ocupação de leito de UTI que poderia ser utilizado por algum paciente com prognóstico bom” (P25)

“Não tenho interesse em prolongar minha vida em caso de quadro irreversível” (P27).

Dessa forma, a prática da distanásia, favorecida pelo progresso tecno-científico, não tem acolhida entre os participantes por aumentar o sofrimento do paciente e da família. A disponibilidade de DAV num momento tão difícil como o final da vida humana favorece a tomada de decisão dos profissionais de saúde e dirime eventuais dúvidas dos familiares.

DISCUSSÃO

A maioria dos participantes (71,4%) já ouviu falar em DAV e considerou importante sua elaboração pelo paciente (Tabela 1). O resultado foi semelhante ao estudo realizado com médicos que trabalham em uma unidade de emergência de Porto Alegre, RS, em que 81,3% conheciam as DAV e 87,5% foram favoráveis à sua utilização²¹. Entretanto, o índice de conhecimento ainda pode ser considerado baixo, sobretudo por estarem inseridas nas normas deontológicas para médicos e profissionais de enfermagem há vários anos. Por outro lado, uma pesquisa com profissionais de saúde de distintas áreas da saúde do Paraná encontrou índice de conhecimento sobre DAV ainda menor (38,1%), mostrando a significativa diferença entre diferentes regiões e instituições¹⁶. Esse baixo índice de conhecimento explica-se por outro estudo realizado no estado do Pará, com estudantes de medicina, em que apenas 8% conheciam o significado de testamento vital, sinalizando que o desconhecimento pode advir da não abordagem desse tema durante a graduação²².

Embora sejam dispositivos diferentes que se aplicam quando a pessoa está incapacitada de se manifestar, muitas vezes testamento vital e diretivas antecipadas de vontade são utilizados como sinônimos. Entretanto, testamento vital refere-se à manifestação prévia da pessoa sobre as preferências quanto aos seus cuidados em final de vida, enquanto as DAV não se restringem ao final de vida, mas se aplicam às situações em que a pessoa não consegue se comunicar²³. O National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) dos Estados Unidos facilitou esta diferenciação de conceitos ao considerar as diretivas antecipadas de vontade como um amplo guarda-chuva que abrange testamento vital, designação de representante (procurador), ordem de não reanimar e preferências sobre medidas de sustentação à vida (POLST)²⁴. Em pesquisa feita em São Paulo, na qual 70% dos participantes eram profissionais de saúde,

49,6% que não sabiam a diferença entre diretivas antecipadas de vontade e testamento vital, mas quase todos (96,4%) concordaram com a relevância de sua elaboração²⁵.

Na presente pesquisa os participantes foram assertivos sobre a importância atribuída à realização das diretivas antecipadas de vontade para maior autonomia das pessoas (Figura 1). Pesquisa anterior na mesma região detectou a boa aceitação dos médicos sobre levar em consideração as vontades antecipadas dos pacientes¹⁵. Esse resultado vai ao encontro dos desejos de pacientes oncológicos, conforme mostraram outras duas pesquisas feitas na mesma região, os quais se manifestaram amplamente favoráveis ao testamento vital após receberem esclarecimentos sobre seu conceito^{19,26}. Da mesma forma, uma pesquisa feita com participantes de uma região chinesa (Hong Kong) mostrou que, embora apenas 0,5% tivessem prontas suas diretivas, 80,2% manifestaram a intenção de elaborá-las²⁷.

Assim, desponta a importância da adoção universal das DAV pelo Ministério da Saúde que somente as recomendou para pacientes oncológicos e em cuidados paliativos⁹⁻¹⁰. Ademais, destaca-se a necessidade de se disponibilizar modelo(s) de DAV para oportunizar objetivamente o registro pelas pessoas que as desejam elaborar por meio de guia de preenchimento. Há dois modelos de DAV propostos para o Brasil. Um genérico, a ser registrado em cartório²⁸. Outro mais assemelhado aos modelos internacionais e com o modelo em desenvolvimento nesta pesquisa que não envolve obrigatoriamente registro em cartório²⁹. Os modelos apresentados aos participantes da presente pesquisa foram considerados de fácil entendimento e adequados por quase todos, porém ainda necessitam ser avaliados por pacientes para comprovar sua compreensibilidade.

Assuntos voltados para a finitude da vida são notadamente desafiadores para o ser humano. As DAV podem ser inseridas no contexto do planejamento antecipado de cuidados que se inicia com conversa prévia entre familiares, paciente e profissional da saúde sobre as preferências do paciente as quais podem ser registradas em uma DAV a serem utilizadas em caso de incapacidade de comunicação. Contudo, o planejamento antecipado de cuidados mostrou-se desconhecido pela maioria (62,9%) dos profissionais pesquisados que, em sua atividade, assistem pacientes impossibilitados de se comunicar. A finalidade de incluí-lo na elaboração das diretivas é ajudar a garantir às pessoas assistência em conformidade com seus valores e preferências durante doenças graves e crônicas³⁰.

A existência de orientação sobre ordem de não reanimar nos serviços em que trabalham foi quase unânime entre os participantes (Tabela 2). A não reanimação de pacientes em fase terminal de doença progressiva constitui um ato que visa atender ao princípio bioético da não maleficência, com a finalidade precípua de minimizar o sofrimento humano e evitar a prática de distanásia¹². Os participantes deixaram claro em suas manifestações que viver não é somente respirar, mas ter autonomia, não sofrer e não fazer a família sofrer, destacando-se a importância de o paciente registrar suas vontades e que essas cheguem ao conhecimento dos profissionais que o assistem.

A ordem de não reanimar pode ser elaborada em documento especial ou constar nas DAV do paciente. Neste contexto, nota-se que o conhecimento dos profissionais de saúde sobre DAV e sua elaboração pelo paciente contribuem para a prevenção da distanásia, conforme apontaram pesquisas realizadas em Barcelona, na Espanha³¹, e na região em que se realizou a presente pesquisa¹⁵. No entanto, pouco se discute a respeito desse tema no Brasil, como evidenciou recente pesquisa em hospital oncológico em que a maioria dos pacientes pesquisados respondeu desaproveitar a ordem de não reanimar, mas sem ter refletido sobre o final de sua vida ou ter doença incurável³².

CONCLUSÃO

A maioria dos profissionais de saúde pesquisados, trabalhadores em UTI, já ouviu falar em diretivas antecipadas de vontade e consideraram importante oportunizar aos pacientes sua elaboração. A aprovação quanto à suficiência dos modelos apresentados foi quase unânime entre os participantes e precisam ser submetidos à avaliação de pacientes.

O avanço técnico-científico das Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), de um lado, ampliou as perspectivas terapêuticas dos pacientes; de outro, ensejou a possibilidade de prolongamento da vida com características de distanásia. Neste contexto, os profissionais de saúde inclinam-se a atender aos desejos do paciente quando declarados, denotando a importância das pessoas elaborarem suas DAV para preservação de sua autonomia.

Considerando-se tratar-se de um tema interdisciplinar e ser expressivo o número de participantes que não conhecem as DAV, infere-se ser relevante para a garantia dos direitos dos pacientes, sobretudo de autonomia em final de vida e em situações críticas,

como quando da impossibilidade de estabelecer comunicação eficiente, a inclusão da discussão sobre DAV no processo formativo dos profissionais de saúde. Outro expediente no sentido de ampliar o acesso dos cidadãos a este direito consiste na provocação das câmaras legislativas para tramitação mais célere de projeto de lei, em especial pelo Congresso Nacional, que universalize a todos os cidadãos brasileiros, a oportunidade de elaboração e registro de suas diretivas antecipadas de vontade em arquivo nacional (RENDAV), o qual pode vir a ser coordenado pelo Ministério da Saúde.

Este estudo tem como limitação a participação de profissionais pertencentes a duas instituições de saúde e a predominância de médicos, enfermeiros e fisioterapeutas, sendo necessária a realização de estudos em outras regiões para a obtenção de informações mais abrangentes.

REFERÊNCIAS

1. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, et al. Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care. *Health Aff [Internet]*. 2017 Jul;36(7):1244–51. [acesso em 2022 Jun 01]. Disponível em: <http://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2017.0175>.
2. de Vries B, Gutman G, Beringer R, Gill P, Daudt H. Advance care planning among older Canadians amid the COVID-19 pandemic: a focus on sexual orientation. *Palliat Care Soc Pract [Internet]*. 2021 Jan 2;15:263235242110190. [acesso em 2022 Jun 01]. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/26323524211019056>
3. Andreasen P, Finne-Soveri UH, Deliens L, Van den Block L, Payne S, Gambassi G, et al. Advance directives in European long-term care facilities: a cross-sectional survey. *BMJ Support Palliat Care [Internet]*. 2022 Aug;12(e3):e393–402. [acesso em 2023 Jan 12]. Disponível em: <https://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2018-001743>
4. Detering KM, Buck K, Ruseckaite R, Kelly H, Sellars M, Sinclair C, et al. Prevalence and correlates of advance care directives among older Australians

- accessing health and residential aged care services: multicentre audit study. *BMJ Open* [Internet]. 2019 Jan;9(1):e025255. [acesso em 2022 Mai 15]. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2018-025255>
5. Espanha. Ministerio de Sanidad. N.o de inscripciones en el RNIP desde sincronización completa de los registros autonómicos. [Internet]. 2023 [acesso em 2023 Feb 23]. Disponível em: https://www.sanidad.gob.es/areas/profesionesSanitarias/rnip/docs/Enero-2023/2023_N_Inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_
 6. Bevilaqua TF, Cogo SB, Venturini L, Sehnem GD, Sari V, Cardoso AL, et al. Diretivas antecipadas de vontade: análise das tendências das produções científicas brasileiras na área da saúde. *Res Soc Dev* [Internet]. 2022 Apr 20;11(6):e6611628663. [acesso em 2023 Jan 16]. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28663>
 7. Conselho federal de medicina. Resolução n. 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. Brasília: CFM. 2012. [acesso em 2022 Nov 23]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
 8. Conselho Federal De Enfermagem. Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Resolução n. 564/2017. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília. 2018 [acesso 2022 Ago 22]. p. 297. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/12/RESOLUÇÃO-COFEN-Nº-564-2017.pdf>
 9. Brasil. Resolução no 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde. 2018 [Internet]. Brasília; 2018 [acesso 2022 Jun 10]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
 10. Brasil. Portaria SAES/MS no 1399, de 17 de dezembro de 2019. Redefine os critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS. [Internet]. Ministério da Saúde. 2019 [acesso 2022 Jun 10]. p. 173. Disponível em:

https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/portaria_1399_17dez2019.pdf

11. Brasil. Portaria Nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. [Internet]. Ministério da Saúde. 2009 [acesso 2022 Ago 23]. p. 4. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html#:~:text=Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde.&text=Considerando a Política Nacional de Gestão Estratégica e Participativa no,Art.
12. Putzel EL, Hilleshein KD, Bonamigo EL. Ordem de não reanimar pacientes em fase terminal sob a perspectiva de médicos. *Rev Bioética* [Internet]. 2016 Dec;24(3):596–602. [acesso em 2022 Jun 01] Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000300596&lng=pt&tlng=pt
13. Aguilar-Sánchez JM, Cabañero-Martínez MJ, Puerta Fernández F, Lados-Martín M, Fernández-de-Maya J, Cabrero-García J. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit* [Internet]. 2018 Jul;32(4):339–45. [acesso em 2022 Jun 01]. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911117302194>
14. Piccini CF, Steffani JA, Bonamigo ÉL, Bortoluzzi MC, Schlemper Jr BR. Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Rev bioethikos* [Internet]. 2011;5(4):384–91. [acesso em 2022 Jun 25]. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/89/A4.pdf>
15. Stolz C, Gehlen G, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC. Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia. *Rev Bioética* [Internet]. 2011;19(3):833–45. [acesso em 2022 Jun 25]. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3615/361533257018.pdf>
16. Guirro UBP, Ferreira FS, Vinne L van der, Miranda GFF. Conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola. *Rev Bioética* [Internet]. 2022 Mar;30(1):116–25. [acesso em 2023 Jan 25]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-

80422022000100116&tIng=pt

17. Fuscilim ARB, Guirro UBP, Souza W, Corradi-Perini C. Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde. *Rev Bioética* [Internet]. 2022 Sep;30(3):589–97. [acesso em 2023 Jan 25]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422022000300589&tIng=pt
18. Feng C, Wu J, Li J, Deng HY, Liu J, Zhao S. Advance directives of lung cancer patients and caregivers in China: A cross sectional survey. *Thorac Cancer* [Internet]. 2020 Feb 18;11(2):253–63. [acesso em 2022 Jun 25]. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1759-7714.13237>
19. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Rev bioethikos* [Internet]. 2012;6(3):253–9. [acesso em 2022 Jun 25]. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/96/1.pdf>
20. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal: Editora 70; 2021. 281 p.
21. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. *Rev Bioética* [Internet]. 2018 Dec;26(3):429–39. [acesso em 2022 Set 25]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422018000300429&tIng=pt
22. Silva JAC, Souza LEA, Costa JLF, Miranda HC. Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital. *Rev Bioética* [Internet]. 2015 Dec;23(3):563–71. [acesso em 2022 Set 25]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300563&lng=pt&tIng=pt
23. Dadalto L. *Testamento Vital*. 6^a. Editora Foco; 2022. 19 p.
24. NHPCO. What is an Advance Directive? [Internet]. National Hospice and Palliative Care Organization. 2022 [acesso 2022 Jul 18]. Disponível em: <https://www.caringinfo.org/planning/advance-directives/what-is-an-advance-directive/>

25. Monteiro RSF, Silva Junior AG. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. *Rev Bioética* [Internet]. 2019 Mar;27(1):86–97. [acesso em 2022 Jul 25]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000100086&tlng=pt
26. Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. *Rev Bioética* [Internet]. 2017 Aug;25(2):392–401. [acesso em 2022 Jul 25]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422017000200392&lng=pt&tlng=pt
27. Chan CWH, Wong MMH, Choi KC, Chan HYL, Chow AYM, Lo RSK, et al. Prevalence, Perception, and Predictors of Advance Directives among Hong Kong Chinese: A Population-based Survey. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2019 Jan 28;16(3):365. [acesso em 2022 Jul 25]. Disponível em: <http://www.mdpi.com/1660-4601/16/3/365>
28. Pittelli SD, Oliveira RA de, Nazareth JC. Diretivas antecipadas de vontade: proposta de instrumento único. *Rev Bioética* [Internet]. 2020 Dec;28(4):604–9. [acesso em 2022 Jul 25]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422020000400604&tlng=pt
29. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev Bioética*. 2013;21(3):463–76.
30. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 May;53(5):821–832.e1. [acesso em 2022 Out 25]. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392416312325>
31. Poveda-Moral S, De La Casa PJM, Sánchez-Valero P, Pomares-Quintana N, Vicente-García M, Falcó-Pegueroles A. Association between knowledge and attitudes towards advance directives in emergency services. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2021 Dec 22;22(1):75. [acesso em 2022 Mar 25]. Disponível em:

<https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-021-00646-y>

32. Chaves JHB, Angelo Neto LM, Tavares VMC, Tuller LP da S, Santos CT, Coelho JAP de M. Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores. *Rev Bioética* [Internet]. 2021 Jul;29(3):519–29. [acesso em 2022 Jun 25]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422021000300519&tlng=pt