UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Fabiana Cristina Bazana Remédio Miname

**REPRESENTAÇÃO SOCIAL DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS
DE VONTADE**

SÃO PAULO
2017

Fabiana Cristina Bazana Remédio Miname

**REPRESENTAÇÃO SOCIAL DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS
DE VONTADE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gerenciamento em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Fundamentos e Práticas de Gerenciamento em Enfermagem e em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo José dos Santos.

**SÃO PAULO
2017**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Catalogação na Publicação (CIP)

Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Miname, Fabiana Cristina Bazana Remédio

Representação social das diretivas antecipadas de vontade /
Fabiana Cristina Bazana Remédio Miname. São Paulo, 2017.
49 p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo José dos Santos

Área de concentração: Fundamentos e Práticas de
Gerenciamento em Enfermagem e em Saúde.

1. Enfermeiros. 2. Percepção. 3. Testamentos.
4. Enfermagem. I. Título

Nome: Fabiana Cristina Bazana Remédio Miname

Título: Representação social das diretivas antecipadas de vontade

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gerenciamento em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

À Deus, por essa vitória e por teres inundado meu coração de felicidade, paz e gratidão sem fim.

Ao meu esposo Márcio pelo incentivo e palavras de amor, você foi essencial nessa jornada, à minha filha Maria Fernanda pela compreensão, minha mãe Maria Dilce, irmãos Paulo e Gilmara, cunhada Viviane, sobrinhas Bruna, Paula, Larissa e Laura, pelo carinho e acolhimento.

Ao meu querido orientador, Prof. Dr. Marcelo José dos Santos pela dedicação, atenção e respeito, obrigada por tudo.

À Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo, pelo acolhimento e boa vontade

À Prof^a. Dr^a. Vera Lúcia Mira e à Prof^a. Dr^a. Maria Inez Nunes pelas contribuições no exame de qualificação.

À minha Chefe Aparecida Ferreira Mendes, sem você, eu não teria conseguido conciliar a atividade profissional com a realização deste sonho, que você continue transmitindo luz e realizando sonhos.

À Diretora do Serviço III Luci Maria Ferreira, pela amizade, sabedoria e carinho, você mora no meu coração.

Às minhas amigas enfermeiras: Cátia Maria, Silvana Gondim, Thais Rodrigues e Viviane César que torcem positivamente por mim, me estimulam e são queridas companheiras na jornada da vida.

Aos Enfermeiros que participaram deste estudo, pela generosidade.

Ao Serviço da Coordenação de Enfermagem do Instituto do Coração, em especial, à Diretora de Enfermagem Dr^a. Jurema da Silva Herbas Palomo, pela gentileza.

Aos professores e colegas da Escola de Enfermagem da USP, pela amizade.

Aos meus amigos, que torcem por mim, me incentivam e acolhem na jornada da vida.

"O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida"

(Cicely Saunders)

Miname FCRB. Representação social das diretivas antecipadas de vontade [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2017.

RESUMO

Introdução – As Diretivas Antecipadas de Vontade, também denominadas Testamento Vital constituem um documento com o registro expresso do desejo de um cidadão de recusar tratamento, caso venha a sofrer de alguma enfermidade terminal. Dessa forma, busca desconstruir uma cultura centrada no paternalismo que reduz o indivíduo doente a um paciente que deve aguardar, resignado e submissamente, que deliberações acerca de sua vida sejam tomadas por outros, sem que possa se manifestar ou decidir, autonomamente, como quer ser tratado ou que tipo de práticas de intervenção está disposto a aceitar. **Objetivo** - O presente trabalho objetivou conhecer a representação do Testamento Vital para os enfermeiros que atuam na assistência à pacientes em situação de terminalidade.

Método - Trata-se de pesquisa de natureza qualitativa realizada com quinze enfermeiros que atuam na assistência à pacientes terminais, por meio de entrevistas norteadas pela seguinte questão “Fale a respeito do Testamento Vital”. Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, houve a obtenção dos depoimentos que foram analisados de acordo com o método do Discurso do Sujeito Coletivo com fundamentação na Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici.

Resultados - A pesquisa identificou três categorias que compõem o Discurso do Sujeito Coletivo: o enfermeiro frente às diretivas antecipadas de vontade; o enfermeiro frente à família contrária à vontade do paciente e o enfermeiro frente ao médico contrário à vontade do paciente. **Conclusão** - O testamento vital representa, na perspectiva dos enfermeiros, a autonomia e o direito do paciente pelas decisões nas situações de terminalidade que devem ser compartilhadas com seus familiares e profissionais de saúde. Não obstante, o enfermeiro pode vivenciar conflitos éticos nas situações em que o desejo manifestado por meio desse documento não é respeitado por familiares e/ou médicos. Diante dessa situação, o enfermeiro pode perceber a própria ação como limitada e sentir-se frustrado com a impossibilidade de atender o desejo do paciente.

Palavras chave: Enfermeiros; Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Diretivas Antecipadas; Testamentos Quanto à Vida; Enfermagem.

Miname FCRB. Social representation of advance directives [dissertation]. São Paulo: Nursing School, University of São Paulo; 2017.

ABSTRACT

Introduction: Advance Directives also known as the Living Will Declaration constitute a manifestation of will by means of a document written by a person fully healthy of his mental faculties in order to dispose of the care, treatment and procedures that whether or not he or she wants to be submitted in case of a disease that is beyond therapeutic possibilities and incapable of manifesting his or her will freely. **Objective** - To know the representation of Living Will Declaration for nurses who work with terminally ill patients. **Method** - This is a qualitative research carried out with fifteen nurses who work in the care of terminal patients, through interviews guided by the following question "Talk about the Living Will Declaration". After the approval of the Committee of Ethics in Research, the interviews were obtained, which were analyzed according to the Collective Subject Discourse method based on Serge Moscovici's Theory of Social Representations. **Results** - The research identified three categories that make up the Discourse of the Collective Subject: "the nurse in front of the advance directives "; "The nurse facing the family contrary to the will of the patient" and "the nurse facing the doctor contrary to the will of the patient". **Conclusion** - The living will declaration represents, from the perspective of nurses, the autonomy and the right of the patient for decisions in terminal situations that should be shared with family members and health professionals. Nonetheless, nurses may experience ethical conflicts in situations where the desire expressed through this document is not respected by family members and / or doctors. Faced with this situation, the nurse can perceive the action as limited and feel frustrated with the impossibility of fulfilling the patient's desire.

Keywords: Nurses; Hospice and Palliative Care Nursing; Advance Directives; Living Wills; Nursing

LISTA DE SIGLAS

AC	Ancoragem
CEP	Comitê Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
COFEN	Conselho Federal Enfermagem
CONEP	Comissão Nacional De Ética Pesquisa
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
ECH	Expressões Chaves
HIV	Human Immunodeficiency Virus
IC	Ideias Centrais
PIB	Produto interno Bruto
PIB	Produto Interno Bruto
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
1.1	Interesse pelo tema	11
1.2	Diretivas antecipadas de vontade: evolução histórica.....	12
2.	OBJETIVO	21
3.	MÉTODO	23
3.1	Tipo de estudo	24
3.2	Local de estudo.....	24
3.3	Participantes da pesquisa.....	24
3.4	A obtenção das descrições.....	25
3.5	Análise dos dados	26
3.6	Aspectos éticos	27
4.	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	28
4.1	Caracterização dos participantes da pesquisa	29
4.2	DSC A - O enfermeiro frente às diretivas antecipadas de vontade	29
4.3	DSC B - O enfermeiro frente à família contrária à vontade do paciente	32
4.4	DSC C - O enfermeiro frente ao médico contrário à vontade do paciente.....	34
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	37
	REFERÊNCIAS	39
	APÊNDICES.....	46

1 INTRODUÇÃO

1.1 Interesse pelo tema

Desde o início da graduação em Direito, eu sonhava em ser delegada. No entanto, ao vivenciar situações em que era necessário “julgar”, sentia-me chateada, chorosa e sem estímulo. Ao término da faculdade, cheguei à conclusão que não tinha feito a escolha correta. Assim, comecei a observar alguns familiares que atuavam na área da saúde, entre eles, enfermeiros que se mostravam felizes, mesmo com uma grande carga de trabalho. Percebi que a enfermagem é doar e não julgar e isso despertou meu desejo de cursar uma nova faculdade.

Posteriormente, já graduada em Enfermagem, pude conciliar a minha nova formação com o Direito o que trouxe contribuições que se tornaram evidentes com a minha participação como membro efetivo e presidente do Comitê de Ética de Enfermagem.

Nesse novo trabalho, passei a integrar um grupo de estudos em cuidados paliativos e pude perceber os conflitos vivenciados pelos familiares por não saberem como agir e pelos pacientes por não saberem o que aconteceria com eles diante da situação de terminalidade. O tema relacionado ao final de vida era comum nas apresentações, discussões e estudos de casos do grupo de estudo sobre o idoso composto por membros da equipe multiprofissional, médicos, enfermeiros, psicólogos, assistente social, nutricionistas e fisioterapeutas da instituição em que eu também participava.

Assim, foi durante as reuniões desses grupos que tive meu primeiro contato com o tema das Diretivas Antecipadas de Vontade que me chamou a atenção, por se tratar de assunto recente, repleto de possibilidades e controvérsias em sua aplicabilidade fato que me trouxe inquietação e questionamentos: Os profissionais de enfermagem sabem o que são as Diretivas Antecipadas de Vontade? O que elas representam para os enfermeiros? Como eles agem diante da apresentação desse documento por um paciente?

Com essas indagações, passei a buscar referências bibliográficas sobre Diretivas Antecipadas de Vontade e a Enfermagem, a fim de aprofundar meus conhecimentos sobre o tema. No entanto, observei que a questão é pouco explorada

considerando-se a enfermagem uma profissão que está constantemente ao lado dos pacientes. Percebi que o assunto carece de estudos que possam trazer subsídios para a compreensão e atuação de profissionais de saúde, principalmente da enfermagem.

Assim, com este estudo, objetivo conhecer a representação das Diretivas Antecipadas de Vontade para os enfermeiros que cuidam de pacientes em situação de terminalidade.

1.2 Diretivas Antecipadas de Vontade: Evolução histórica

Morte é um tema que as pessoas, de modo geral, evitam pensar e, até mesmo, falar. Esse fato dificulta, nas situações de terminalidade, a tomada de decisão de pacientes, familiares e profissionais, além de contribuir para a existência de divergências sobre a forma como a pessoa deseja morrer e a maneira como de fato isso ocorre.

Um estudo realizado com 458 indivíduos admitidos em um hospital geral, a fim de saber como eles desejariam passar os últimos dias de suas vidas quando estivessem perto de morrer, constatou que a maior parte desejava morrer em casa (75%). No entanto, a maioria desses que faleceram, morreram em uma instituição de saúde (66%) (Fischer et al., 2013).

Essa realidade talvez fosse outra se esses indivíduos pudessem escolher como morrer e deixassem essa vontade explícita e registrada. Foi com base nesse contexto que surgiu o “Testamento Vital”¹ (Marchi, 2016).

O Testamento Vital foi criado por Luis Kutner, um advogado de Chicago, que redigiu um documento com o registro expresso do desejo de um cidadão de recusar tratamento, caso viesse a sofrer de alguma enfermidade terminal. Kutner partia do princípio de que o paciente tem o direito de se recusar a ser submetido a tratamento médico cujo objetivo seja, estritamente, prolongar-lhe a vida, quando seu estado clínico for irreversível ou estiver em estado vegetativo persistente (Penalva, 2008).

¹ Os termos “Testamento Vital” e “Diretivas Antecipadas de Vontade” foram utilizados de forma indistinta neste estudo.

Em 1967, a Sociedade Americana para a Eutanásia propôs um documento de cuidados antecipados, pelo qual o indivíduo poderia registrar seu desejo de interromper as intervenções médicas de manutenção da vida. No entanto, o Testamento Vital só foi reconhecido legalmente, em 1976, quando o Estado da Califórnia aprovou o *Natural Death Act*, que foi elaborado pela Faculdade de Direito da Universidade de Yale (Kutner, 1969; Penalva, 2008).

Os Estados Unidos da América, desde 1991, por meio do *Patient Self-Determination Act*, compeliram todos os hospitais, agências de saúde e *hospices* do país a prover os pacientes admitidos para que informem sobre suas decisões pessoais e os tratamentos que desejam ou não receber como cuidados. Essa lei também prevê o respeito às diretrizes antecipadas e informadas pelo paciente.

Atualmente, todos os Estados Americanos possuem estatutos formalizados para o Testamento Vital (Silva, 2016). Esses estatutos exigem que o declarante seja capaz e maior de 18 anos e disponibilizam desde uma declaração simples que discrimina quais os suportes de vida são acolhidos ou não pelo declarante como: ressuscitação cardiopulmonar, ventilação mecânica por respirador, terapia de eletrochoque, diálise, quimioterapia, transfusão de sangue e hemoderivados, instalação de cateteres, atos cirúrgicos necessários para o conforto e alívio da dor, antibioticoterapia, nutrição e hidratação além de informações específicas para cuidados em patologias como câncer, infecção por HIV e doenças degenerativas do sistema nervoso central (Silva, 2016).

O declarante deve informar expressamente que o registro é um desejo pessoal, voluntário, livre de influências ou coação e está garantido por lei. Dessa maneira, ratifica, nesses termos, que a família, os médicos assistentes e todos que se preocupam com sua saúde estão absolvidos legalmente, por terem seguido as instruções declaradas (Silva, 2016).

Segundo Silva (2016), nesse documento pode haver, também, a previsão da nomeação de um agente responsável legal que possuirá poderes determinados pelo declarante e só atuará quando o médico assistente comunicar que a pessoa não está incapaz de tomar decisões. O agente nomeado deve portar a cópia do

Testamento Vital quando for notificado que o declarante perdeu sua capacidade de decisão ou encontra-se inconsciente

Existe também a possibilidade de nomear um advogado especializado ou de fazer um registro eletrônico das diretrizes antecipadas que é disponibilizado 24 horas por dia em todo o país cujo acesso é concedido mediante a informação de senha. Esse serviço pode ser acessado através de um membro provedor de cuidados ou de uma comunidade associada. Ressalva-se que o médico assistente e os profissionais de enfermagem não podem ser nomeados agentes pelo declarante (Silva, 2016).

O documento poderá prever outras decisões que se queira deixar registradas como, por exemplo, a previsão da doação de órgãos. Nos Estados Unidos da América, o direito a fazer escolhas com relação aos cuidados de saúde, por meio de um documento de diretivas antecipadas, tem garantia plena concedida pela Corte Suprema Americana, que protege, portanto, a dignidade do declarante (BBC, 2016; Borges, 2016).

O conceito do Testamento Vital é amplamente discutido em diversos países. Segundo o Centro de Bioética da Universidade de Toronto, o Testamento Vital faz parte de um processo chamado plano para cuidados antecipados em que se faz a comunicação entre os pacientes e seus entes queridos sobre questões relacionadas à sua saúde quando ocorrerem diagnósticos em que não existam esperanças de recuperação (CNHC, 2016).

A Associação Médica Canadense endossa a política de suporte ao Testamento Biológico. As províncias de Alberta, Manitoba, New Foundland, Nova Scotia, Quebec e Saskatchewan legalizaram o registro do Testamento Vital. O documento tem nomes e previsões legais diferentes nas diversas províncias canadenses (Silva, 2016).

O Centro de Bioética da Universidade de Toronto possui um formulário utilizado nas províncias de Alberta, Prince Edward Island, Saskatchewan, Nova Scotia, New Foundland, New Brunswick, Manitoba e Ontário. Esse formulário informa detalhadamente as situações em que se requerem cuidados de saúde

especializados como, por exemplo, diante de uma pneumonia que evolua para uma insuficiência respiratória; situações clínicas diagnosticadas, como acidente vascular cerebral; demência; coma permanente vegetativo; doenças excluídas de proposta terapêutica e sem expectativa de cura, como certos tipos de câncer são abordadas em formulários especializados e ajudam a decidir o suporte de apoio vital indicado para cada caso (Silva, 2016).

Na Europa foi aprovada, em 1994, a declaração sobre a promoção dos Direitos dos Pacientes que foi ratificada com o Convênio do Conselho Europeu sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina, no ano de 1997. Nos termos do artigo 9º desse Convênio são levados em consideração os desejos expressos anteriormente, relacionados a uma intervenção médica, quando o paciente não puder manifestar sua vontade (Silva, 2016).

Em abril de 1995, a Associação Médica Britânica publicou um código de prática de tratamentos médicos mediante as declarações antecipadas. O Parlamento do Reino Unido, em 2005, aprovou o Ato de Capacidade Mental, que instrui sobre a vida das pessoas que perderam a capacidade mental e relaciona uma cadeia de temas direcionados às implicações dessa perda. Foi também proposto um código prático para esse ato que norteia o dia-a-dia das pessoas que cuidam e/ou são responsáveis por pacientes que perderem a capacidade mental. Em caso de emergência, os tratamentos não podem ser retardados ou serem recusados se não houver uma indicação de validade da declaração de vontades antecipadas².

Na Espanha, no ano 2000, foi aprovado pelo parlamento da Catalunha, o projeto de lei que permite a qualquer pessoa, por meio expresso, evitar certos tratamentos médicos caso venha a sofrer enfermidade terminal (Silva, 2016). A Conferência Episcopal Pública, em 2000, promoveu e lançou bases para uma proposta de Testamento Vital, com fundamentos no dogma religioso e defende que o Testamento Vital deve ser entendido como um pedido de ajuda do declarante para assumir, de forma cristã e humana, a própria morte. Entende que o documento ampara aqueles que evocam conscientemente essa responsabilidade, em face de uma enfermidade grave e incurável, que não se mantenha a vida por tratamentos

² Central Nottinghamshire Health Community. Disponível em: <<http://www.nimbhe.csip.org.uk/silo/files/livingwillspdf>>. Acesso em: 20 ago 2016.

despropositados ou extraordinários, não se aplique a eutanásia ativa, não se prolongue a vida, abusiva e irracionalmente, frente ao processo de morte e que sejam administrados tratamentos paliativos para os sofrimentos (Silva, 2016).

Outras províncias como a Galícia, Extremadura, Madrid, Aragon, Navarra, Catambria e Euzkadi aprovaram estatutos próprios que culminaram na Lei Básica 41/2002 reguladora da autonomia do paciente e dos direitos e obrigações em matéria de informação e de documentação clínica naquele país. Essa lei, que foi espelhada no mundo anglo-saxão, prevê o direito à autonomia e ao consentimento informado.

O código penal espanhol proíbe formalmente qualquer tipo de eutanásia (Art 134.4), embora, a contrassenso, admita atenuantes para certas situações. O Testamento Vital na Espanha ainda pode ser um instrumento útil para o ilícito tipificado entendido como eutanásia passiva e eutanásia ativa indireta na proteção de médico e de hospitais.

Em Portugal, no ano de 2007, foi proposta aos deputados patrícios, a criação de um Registro Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade. A proposta visava “o exercício do direito a formular diretivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde” e estipulava que o documento teria uma duração máxima de três anos, podendo ser alterado a qualquer momento. Poderiam fazer um testamento, as pessoas maiores de idade, que gozassem de plena capacidade de exercício dos direitos para o consentimento livre e esclarecido³.

No entanto, o Testamento Vital foi assegurado apenas recentemente pela lei nº 25/2012, que regula as diretivas antecipadas de vontade, a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o registro Nacional do Testamento Vital (Santos, 2007). O mentor da ideia, professor Rui Nunes, da Universidade do Porto, diz que o Testamento Vital abrange a possibilidade do outorgante não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais; não ser submetido a tratamento fútil ou desproporcional ao seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar

³ In Verbis: Revista Digital de Justiça e Sociedade. Portal Verbo Jurídico. [on line] Disponível em: Acesso em: 20 ago 2016.

o processo natural de morte; receber os cuidados paliativos adequados em respeito ao seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada; não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental; autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Em Portugal, exige-se que o documento seja escrito, podendo tanto ser feito em cartório quanto inserido na rede de testamentos vitais, que é um banco de dados sigilosos, mas facilmente acessível a um médico devidamente identificado por um certificado digital, tendo o prazo de validade de cinco anos. Após esse período, deve ser renovado.

O parlamento italiano, atualmente debate o tema para a definição de um texto como projeto de lei, a fim de introduzir o Testamento Vital que garantirá os direitos dos médicos e dos pacientes. O código de deontologia médica italiano prevê que esse profissional deve respeitar a vontade do paciente. A Itália, sendo um país de maioria católica, pôde vivenciar, em 2005, a vontade expressada pelo Papa João Paulo II, nos seus últimos dias de vida (Borges, 2016).

No Brasil, embora não exista ainda uma legislação específica que trate do assunto, a validade do Testamento Vital está fundamentada por legislações importantes: Na Constituição Federal de 1988: Artigo 1º, III, que trata do Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, Artigo 5º, que trata do Princípio da Autonomia Privada e no Artigo 5º, III que trata da Proibição constitucional de tratamento desumano. Especificamente em relação aos idosos, há legislação que trata do direito de escolha, onde está implícito o direito de escolher o não tratamento (Braga, 2015).

No nosso país, o termo “Testamento Vital” possui a expressão sinônima “Diretivas Antecipadas de Vontade” e está regulamentado apenas no âmbito da Ética Médica (Ribeiro, 2010; Silva, 2010).

Para tanto, o CFM, em 2010, programou um evento para discutir a inserção do Testamento Vital na prática médica e em 2012, publicou resolução que define o Testamento Vital como um documento redigido por uma pessoa, no gozo de suas

faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos tratamentos a que deseja ser submetida quando estiver diante de um diagnóstico de doença terminal e impossibilitada de manifestar sua vontade. Essa normativa permite ao paciente, definir entre outras coisas, que não seja mantido vivo com a ajuda de aparelhos, nem submetido a procedimentos invasivos ou dolorosos, devendo o médico conhecer, registrar e respeitar a vontade do mesmo (Silva, 2010).

Nunes (2012) reforça que é relevante a anotação de que o indivíduo se encontra lúcido, orientado e consciente das decisões que toma e dos desdobramentos dela. Embora apenas a anotação no prontuário seja considerada suficiente, existe a recomendação do registro desse documento em cartório, para torná-lo seguro. Nesse procedimento, a pessoa pode, também, nomear um representante legal visando garantir o cumprimento de seu desejo (Siqueira, Brum, 2010). Stone (1994) refere que o documento não pode apresentar erros e deve ser redigido de forma clara para aqueles que o implementam conseguirem distinguir a ordem de não reanimar ou usar manobras invasivas

O fundamento do Testamento Vital é o respeito à autonomia do paciente e seu direito de decidir sobre os procedimentos médicos que afetem sua integridade corporal e sua saúde. Esse instrumento busca desconstruir uma cultura centrada no poder médico e no paternalismo do profissional, que reduz o indivíduo doente a um paciente que deve aguardar, resignado e submissamente, que deliberações acerca de sua vida sejam tomadas por outros, sem que ele possa se manifestar ou decidir autonomamente como quer ser tratado ou que tipo de práticas de intervenção está disposto a aceitar (Bussinguer, Barcellos, 2013).

Consonante ao reconhecimento da autonomia, o Testamento Vital também vai ao encontro de outro princípio bioético: a beneficência, que é o dever de agir no interesse do indivíduo (Stone, 1994). A suspensão da aplicação de tratamento fútil, não deve ser entendida como omissão de socorro ou homicídio, uma vez que seu uso pode prolongar mais o sofrimento que a vida da pessoa em si, a qual já se encontra em seu término inevitável. Não se pode obrigar a utilização de recursos que, sem aptidão de reverter ou paralisar de fato o processo de morte, pode causar desconfortos maiores do que a vantagem aparente da manutenção artificial da subsistência (Beauchamp, Childress, 2002).

Em meio aos avanços, paulatinamente, o homem relegou a noção de que, ainda que salvar vidas continue a ser o condutor máximo da medicina, este deve ceder espaço à compaixão e ao respeito pelo direito à autodeterminação do paciente (CFM, 2010).

Siqueira e Brum (2010) ressaltam que o Testamento Vital também apresenta alguns limites e insuficiências. Desde logo, a dificuldade em traduzir a complexidade de muitas situações clínicas em palavras, que posteriormente serão plasmadas num documento com valor jurídico. Não obstante, existem muitas informações dos prós da utilização do Testamento Vital com enfoque na autonomia do indivíduo, mas em terras brasileiras, encontra impasses na interpretação que se dá ao direito à vida e aos limites da disposição da própria vontade (Siqueira, Brum, 2010).

Apesar do Testamento Vital ter sido formulado há mais de 40 anos e EUA e países da Europa já terem positivado as Diretivas Antecipadas de Vontade em texto legal (Jennett, Plum, 1972), no Brasil, o tema, ainda é objeto de discussão nas áreas da Medicina, Direito, Bioética, entre outras. Destaca-se, a importância de o Brasil aprender com as suas experiências para assegurar uma legislação que encoraje relacionamentos positivos e bem informados entre a equipe de saúde e seus pacientes em relação a suas preferências de cuidados ao final de vida (Leão, 2014).

Segundo um estudo da revista *"The economist"*, entre as 40 nações analisadas, o Brasil é um dos piores países para morrer, só não é pior do que Índia e Uganda. Cada país recebeu sua pontuação no índice de qualidade de morte. A nota dada é composta por indicadores qualitativos e quantitativos, normalizados e traduzidos em números dispostos em quatro categorias, os indicadores incluem desde macro dados, tais como expectativa de vida e porcentagem do produto interno bruto destinado à saúde, até fatores como a obtenção de analgésicos e treinamento de estudantes de Medicina em cuidados paliativos (Fumis, 2012).

O Testamento Vital é um assunto recente, repleto de controvérsias, dúvidas e insegurança em sua aplicabilidade (Alves, 2013). A produção científica sobre o tema, no Brasil, é incipiente e a abordagem é de grande relevância. Os enfermeiros têm importante participação na assistência aos pacientes e podem propor práticas do Testamento Vital, mediante sua interação com familiares e pacientes. No entanto,

é imperativo antes, conhecer o que representa esse instrumento para os enfermeiros que atuam na assistência à pacientes em situação de terminalidade.

2 OBJETIVO

2 OBJETIVO

Conhecer a representação do Testamento Vital para os enfermeiros que atuam na assistência à pacientes em situação de terminalidade.

3 MÉTODO

3 MÉTODO

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de estudo exploratório, descritivo e de abordagem qualitativa.

3.2 Local de Estudo

O estudo foi realizado em um hospital público universitário de alta complexidade, com especialização em cardiologia, pneumologia, cirurgia cardíaca e torácica, acreditado no Programa de Qualidade da Organização Nacional de Acreditação. Além de ser um polo de atendimento, desde a prevenção até o tratamento, também se destaca como um grande centro de pesquisa e campo de ensino.

O Hospital atende pacientes com tratamentos financiados pelo SUS, empresas de saúde suplementar (convênios). Aproximadamente 80% do atendimento global do hospital é prestado com financiamento pelo SUS e todos os pacientes são beneficiados com o mesmo padrão de excelência.

A assistência ao paciente é prestada por equipe multiprofissional composta por enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, assistente social, psicólogos, fonoaudiólogos e farmacêuticos, entre outros. A instituição é um dos três maiores centros de cardiologia do mundo em volume de atendimento e número de especialidades da cardiologia. São realizados em média por ano 260 mil consultas médicas, 37 mil atendimentos multiprofissionais, 13 mil internações, 5mil cirurgias, 2 milhões de exames de análises clínicas e 330 mil exames de diagnóstico de alta complexidade.

3.3 Participantes da Pesquisa

Participaram da investigação, 15 enfermeiros que preencheram os seguintes critérios de inclusão:

- a) Ter experiência na assistência a pacientes terminais;
- b) Realizar atividade de prestação de cuidados diretos a pacientes terminais.

O número de profissionais não foi definido *a priori*, pois, segundo o método adotado, a análise das descrições foi sendo realizada até o momento em que ocorresse a invariância do fenômeno investigado. Assim, a partir do momento em que houve a repetição nos discursos, as descrições foram consideradas suficientes para o desvelamento do fenômeno.

Foram feitas cinco entrevistas com profissionais que atuavam com pacientes em situação de terminalidade, como pré-teste, para verificar a clareza e adequação da questão norteadora. Esses discursos não foram utilizados neste estudo.

O número de profissionais considerados sujeitos da pesquisa foi definido pelas próprias descrições. Dessa forma, foram coletados quinze discursos, ao constatar-se que seriam suficientes para responder à interrogação do pesquisador.

3.4 A Obtenção das Descrições

Para a coleta de dados, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Parecer nº 1.464.697 e a autorização da instituição, foi realizado contato prévio, pessoalmente, com os profissionais para explicação do objetivo do estudo e, após concordância na participação, foram agendados local e horário, segundo a preferência de cada um. No momento da entrevista foram feitos esclarecimentos necessários e quando confirmado o desejo de participação, foi solicitada a assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A). Para caracterização dos sujeitos da pesquisa foi preenchida uma ficha pelos entrevistados, com os seguintes dados: idade, sexo, religião e tempo de atuação (Apêndice B).

A fim de proporcionar um ambiente reservado, as entrevistas foram realizadas em local que possibilitasse a privacidade do sujeito. As entrevistas foram realizadas pelo próprio pesquisador, com o auxílio de um gravador e transcritas em sua totalidade para análise de seu conteúdo, não sendo pré-determinado o tempo de duração de cada entrevista.

Assim, os discursos foram coletados por meio da seguinte questão norteadora:

“FALE A RESPEITO DO TESTAMENTO VITAL”

3.5 Análise dos Dados

A análise de dados foi realizada por meio do Discurso do Sujeito Coletivo Software (DSCsoft) que é um programa desenvolvido com base no método do Discurso do Sujeito Coletivo de autoria de Fernando Lefèvre e Ana Maria Cavalcante Lefèvre. O DSC representa um recurso metodológico que possibilita dar forma e visibilidade qualitativa às representações sociais, permitindo que um grupo social seja visto como autor e emissor de discursos compartilhados (Lefèvre, Lefèvre, 2005).

Para a análise, incluíram-se no sistema as respostas dos entrevistados já registradas em um arquivo do pesquisador. Após a completa inclusão, o processamento da análise qualitativa foi iniciado com o uso dos operadores do DSC. Assim, foram selecionadas nessa etapa, as Expressões-chaves (ECH) encontradas no discurso. A Expressão-chave é um seguimento do depoimento onde está de maneira mais clara a opinião do entrevistado sobre o tema em análise. Posteriormente, foram elaboradas as Ideias Centrais (IC) presentes nas ECH. A IC é o nome ou expressão linguística que revela e descreve de maneira mais sintética o sentido das expressões-chaves presentes no depoimento. A ECH é um trecho do depoimento, enquanto a IC é uma elaboração do pesquisador (Lefèvre, Lefèvre, 2012).

Após o processamento das ECH e IC, foram categorizadas as IC. Cada resposta apresenta no mínimo uma IC, mas não necessariamente apresentam ancoragens. A ancoragem está presente em um depoimento quando esse discurso mostra uma afirmação genérica; referindo-se a uma lei de representação social. Nesse sentido, assim como a IC, categoriza-se as ancoragens presentes, utilizando os mesmos procedimentos usados para a categorização das IC (Lefèvre, Lefèvre, 2004). Na análise das entrevistas não foram identificadas Ancoragens, portanto esse operador não foi utilizado na formação das categorias.

Foram identificadas três categorias:

“O enfermeiro frente às diretivas antecipadas de vontade”,

“O enfermeiro frente à família contrária à vontade do paciente”,

“O enfermeiro frente ao médico contrário à vontade do paciente”.

O DSC foi elaborado através da edição das ECH relacionadas a uma categoria. O DSC é o equivalente ao que um único indivíduo emitiria, ou seja, é redigido na primeira pessoa do singular. Trata-se então de uma pessoa coletiva, um sujeito coletivo (Lefèvre, Lefèvre, 2004).

3.6 Aspectos Éticos

O estudo foi realizado em acordo com os princípios éticos que regem as pesquisas envolvendo, conforme determina a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4 RESULTADOS DA DISCUSSÃO

4.1 Caracterização dos participantes da pesquisa

Foram 15 enfermeiros, sendo 13 do sexo feminino (86,7%) e 2 do sexo masculino (13,3%). O tempo de experiência profissional na instituição foi menor que 6 anos para 4 enfermeiros (26,7%), entre 6 e 15 anos para 8 enfermeiros (53,3%) e maior que 15 anos para 3 enfermeiros (20%). O turno diurno (n=13, 86,7%) prevaleceu nos sujeitos pesquisados e a maioria dos enfermeiros apresentam especialização em Cardiologia (n=13, 86,7%).

Afim de facilitar a compreensão, optou-se por apresentar o Discurso do Sujeito Coletivo referente à cada categoria e a respectiva discussão dos resultados

4.2 DSC A - O enfermeiro frente às diretivas antecipadas de vontade

“O Testamento Vital é um documento que a pessoa deixa dizendo o que ela quer que faça nos últimos momentos de vida dela, o que a pessoa quer no seu tratamento, o que ela quer que aconteça no momento de sua morte, quais são seus últimos desejos quando não tiver mais consciência e não puder decidir, não puder expressar isso. É um documento para garantir que prevaleça o desejo do paciente quando ele não tenha mais condição de responder. É uma forma que a pessoa tem de deixar bem claro o que ela quer que faça com ela, em determinada condição de saúde. É um direito que o paciente tem de escolher como quer morrer. O testamento vital pode ser uma maneira formal de dar voz a essas pessoas que muitas vezes, não são consultadas. Acho importante deixar registrado no cartório, a sua vontade, no momento que ainda estiver consciente, deixar algum registro para a família poder mostrar para o médico ou para a equipe médica mostrar para família. Deixar isso registrado, eu acho que é bem importante até para não passar essa carga tão grande para os familiares. Eu acho que pessoa tem direito de escolher o que ela quer para a vida dela, direito de decidir sobre o tratamento que quer receber. Uma pessoa que está consciente e orientada tem condições de decidir sobre a sua própria vida e sobre o que fazer. Isso é a individualidade do ser humano. Eu acho que o paciente tem que decidir, ele tem autonomia de decidir o que ele quer fazer frente aos seus últimos momentos de vida para de certa forma não perder a dignidade. Às vezes, o paciente sabe que não vai ter cura, não vai ter mais o que

fazer com a doença e ele fala que quer ficar em casa. No hospital, a pessoa está cercada por pessoas que ela não conhece que ela não tem afinidade, agora em casa não, em casa vai ter o aconchego da família. Eu considero importante o paciente morrer onde ele quer. Se o desejo do paciente é em casa, com a família dele, na cama dele, no travesseiro dele, no lençol, no cobertor, é importante para o paciente e para família que esses últimos momentos sejam de forma tranquila e confortável. Eu tenho que respeitar a decisão do paciente. A enfermagem fica 24 horas próximas do paciente, tem momentos que nem a família está perto, às vezes, o paciente expressa seu desejo e mesmo não concordando com a decisão, eu tenho que respeitar o que ela escolheu para si. Eu não tenho a autonomia de decidir nada por ele. Cada pessoa é um mundo diferente, têm convicções diferentes, crenças diferentes e cultura diferente, a gente tem que aprender a trabalhar com o outro e com essas diferenças. Eu tentaria fazer aquilo que o paciente deseja, eu me recusaria a fazer algo que fosse contra a vontade do paciente, eu seguiria a vontade dele deixada no testamento. Eu deixaria o testamento vital anotado, deixaria no prontuário, eu tiraria xerox, deixaria o original com o paciente e umas xerox com cada membro da equipe para que fosse um documento de respaldo. Estou fazendo esse tipo de cuidado porque o paciente decidiu, porque isso está anotado e isso é vontade dele. Eu quero respeitar a vontade dele, eu tenho que tentar respeitar a vontade dele, tentar realizar o sonho dele, eu ficaria muito frustrado em não poder cumprir o desejo do paciente”.

A análise do discurso dos enfermeiros evidencia que o testamento vital se refere à vontade ou desejo do paciente de decidir sobre seu tratamento ou terminalidade. Essa fala é corroborada por Santos (2014), que afirma que o testamento vital é uma forma de manifestação antecipada de vontade do paciente quanto aos procedimentos que deverão ser observados no momento em que não puder expressar seu consentimento e por Silva (2016), que refere que as diretivas antecipadas de vontade constituem meios capazes de instrumentalizar os desejos do paciente, que de forma prévia, estabelecem diretivas a serem aplicadas no final da vida, caso se encontre em situação de doente terminal ou portador de doença crônica irreversível, que o impossibilite de expressar qualquer manifestação de vontade, de forma livre e consciente (Silva, 2016).

Ressalta-se que os enfermeiros percebem a autonomia, como princípio ético que permeia as diretivas antecipadas de vontade. Nesse sentido, Amaral et al. (2008), referem que o princípio da autonomia do paciente no Testamento Vital está na possibilidade de não terminar a vida sem a capacidade de autodeterminação e na liberdade de permitir que o paciente faça suas escolhas no final de vida. No entanto, Drummond (2011) sublinha que o reconhecimento da autonomia de cada paciente é dirigido pelo princípio da beneficência. O princípio da beneficência reside no preceito de fazer o bem e evitar o mal, isto é, maximizar os benefícios e minimizar os riscos potenciais.

Ao analisar o discurso dos enfermeiros, nota-se a consideração de que o Testamento Vital é um documento para garantir que prevaleça o desejo do paciente quando ele não tiver mais condição de responder. Destaca-se aqui, que o Testamento Vital não garante que a vontade do paciente será respeitada, apenas que o desejo expresso pelo paciente é verdadeiro, conforme afirma Dadalto (2017), “um Testamento Vital, quando bem elaborado seu teor textual, garantirá com maior fidedignidade a vontade expressa do paciente, evitando assim distorções em relação ao que está redigido no documento”.

Quanto às ações dos enfermeiros em busca de respaldo legal, Bussinguer et al. (2013), salientam que ausência de posicionamento definitivo na área legislativa pode aumentar a insegurança dos profissionais em seguir as determinações de um paciente. É importante que os profissionais de saúde sejam respaldados na questão do Testamento Vital, pois esse, atualmente, não encontra regulamentação no Código Civil.

Cabe destacar que nos princípios fundamentais do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem do Brasil, o profissional de enfermagem deve exercer suas funções com responsabilidades, respeito à vida, à dignidade e aos direitos da pessoa humana, em todo o seu ciclo vital, sem discriminação de qualquer natureza, e que temos que respeitar, reconhecer e realizar ações que garantam o direito da pessoa ou de seu representante legal, de tomar decisões sobre sua saúde, tratamento, conforto e bem estar .

O Testamento Vital, mesmo não estando legalizado em nosso país, possui requisitos de validade, pois coloca o respeito da vontade e a autodeterminação do indivíduo, prioriza que o direito à vida deve ser analisado juntamente com o fundamento da dignidade da pessoa humana de maneira que não se pode falar em direito à vida, sem que ela seja digna (Rosa et al., 2017).

Respeitar a autonomia subentende reconhecer que o indivíduo deve deliberar e tomar ações de acordo com seu próprio plano de vida, crenças, aspirações e valores, mesmo quando contrários àqueles dominantes na sociedade (Sanchez et al., 2008).

O respeito à dignidade da pessoa humana é princípio fundamental de que derivam todos os demais direitos, dignidade não visa apenas assegurar um tratamento não degradante tampouco conduz ao mero oferecimento de garantias à integralidade física do ser humano (Moreira, 2017).

No Brasil, a discussão sobre o direito do paciente em tomar decisão foi ampliada com a publicação da Lei Estadual 10.241/99 do Estado de São Paulo. Após a promulgação dessa lei, o CFM também fez prevalecer a vontade do paciente e familiares, quando o paciente não desejar receber tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida e ter o direito de optar pelo local de sua morte. Priorizou-se o doente e não a doença, dando espaço a morte humanizada.

4.3 DSC B - O enfermeiro frente à família contrária à vontade do paciente

“Eu acho que o médico tem que passar para a família sobre o prognóstico do paciente e a equipe multidisciplinar, psicólogo, enfermagem, equipe médica deve conversar com eles e falar do desejo do paciente. A família deve saber o que o paciente deixou. Eu explicaria para a família que o paciente fez um Testamento Vital e que o Testamento Vital é uma vontade, expressa e documentada, do paciente explicitando seu desejo em morrer em casa, no hospital, não ir para uma UTI ou que não fossem realizados procedimentos invasivos, punção venosa, cateter central ou sonda vesical, pois ele não quer sofrer. Eu vejo que a grande maioria dos pacientes não conversa com a família sobre isso. Normalmente é a equipe médica ou a equipe

de enfermagem que começa a conversar, entre si, para poder chegar na família, introduzir esse assunto e apresentar enquanto o paciente está lúcido, o Testamento Vital, para ser tudo acordado. Incentivaria a conversa entre familiares e pacientes. Eu chamaria a família junto com a paciente, conversaria com a família para um plano de ação, colocaria para a família qual é a real condição de saúde do paciente e os caminhos a seguir, os possíveis tratamentos e também colocaria os tratamentos paliativos. Acho que a decisão pelo conforto do paciente e não por medidas curativas invasivas deixa os familiares em conflito. Para eles é como se tivesse abandonando o paciente, deixando de cuidar ou deixando de investir. Querer continuar com o tratamento é normal por parte do familiar porque é difícil aceitar que não existe mais nada a ser feito, é muito complicado. O tratamento paliativo não é matar o paciente, mas sim ajudar neste momento de morrer que vai acontecer com todo mundo, para que seja da melhor forma possível. Se os familiares têm um bom convívio e se é uma família unida, eu acredito que vão acabar entendendo. Eu tenho que respeitar. Eu respeito a decisão da família mesmo sabendo que não é a vontade do paciente. Eu tento conversar com a família, mas não posso mudar o que a família escolher, não posso fazer nada, não tem o que fazer, não posso impor, nem sempre a gente consegue convencer, infelizmente, não posso me recusar a determinadas coisas”.

Meier (2016), diz que a preparação de diretivas antecipadas tem sido identificada na literatura como sendo de grande importância, pois o paciente pode escolher seu tratamento com senso, dignidade e suporte familiar.

Outro aspecto citado pelos entrevistados é um dos desafios constantes na vida do profissional enfermeiro. O assunto morte entre os familiares e conseguir superar o estresse que ela causa no dia a dia desses profissionais da saúde. Para a enfermagem é um desafio que tem de ser superado a todo instante e quando falamos de morte e também do morrer, sabemos que ambas são inerentes à existência humana (Ross, 2000). As incertezas e a imprevisibilidade que se dispõem em volta do binômio morte morrer compelem o ser humano a conviver com a sua presença desde o início ao estágio final do seu desenvolvimento (Zorzo, 2004). Sabemos que moramos em um dos piores países para se morrer e se tratando de

morte não é comum esse assunto nas discussões no ambiente hospitalar, fato que leva o profissional ao descontentamento, um vazio. Estudar a morte emerge do propósito de se promover uma reflexão sobre o fenômeno tendo-se em vista as limitações inerentes aos seres humanos, de um modo geral, na convivência com este evento, que é inalienável à nossa realidade existencial (Silva, 2011).

A morte, mesmo fazendo parte do cotidiano da enfermagem, desperta grande temor no ser humano, e este sentimento se expressa na dificuldade de lidar com a finitude. Carvalho (2015) diz que dificuldade das pessoas para lidarem com a morte é devido a um despreparo da sociedade atual para lidar com o tema em questão. O ser humano não está preparado suficientemente para se deparar com o fim de sua vida e dos entes queridos. Nesse contexto, negar a morte passa a ser uma alternativa (Carvalho, Martins, 2015).

Temos que começar a falar mais sobre o assunto no ambiente hospitalar com intervenções educativas e estar preparados para dialogar com os familiares em momentos críticos.

Para se ter resultados positivos na humanização é primordial a comunicação, pode ser compreendida como um processo que pode ser utilizado como instrumento de ajuda terapêutica, dizem Kemmer e Silva (2007), em seu relato. A priorização da comunicação requer do profissional uma mudança de foco e atitude: do fazer para escutá-lo, perceber, compreender, identificar necessidades para, então, planejar ações (Dadalto, 2013).

4.4 DSC C- O enfermeiro frente ao médico contrário à vontade do paciente

“Eu acho que os médicos têm medo de falar sobre final de vida com os pacientes e seus familiares. Alguns acreditam que tem que fazer tudo para salvar a vida do paciente. São os médicos que sabem as condições clínicas e que tomam a maior iniciativa em relação ao tipo de cuidado do paciente. Acho que o paciente pode escolher o que ele quer, mas se a equipe médica for contrária, vou tentar conversar, explicar que esse não é o desejo do paciente, falar que o paciente tem o direito de pedir para família também conversar com o médico. É sempre isso que a gente faz, tenta conversar, mas, eles que mandam. Eu não poderia ir contra, se eu

pudesse me recusar, eu me recusaria, mas dependendo do que for eu não posso, como é uma decisão imediata, uma coisa que tem que ser feita ali na hora, eu faria. Infelizmente, acabo seguindo aquilo que o médico propõe. O médico sabe do trabalho em equipe, mas muitos trabalham com autoritarismo. Se a equipe médica não faz o que o paciente deseja, infelizmente, é uma frustração para mim que faço parte da equipe”.

O ambiente de trabalho dos profissionais de enfermagem os submete a situações estressantes que podem estar relacionadas à atividade laboral, como também a processos psicológicos e físicos do próprio indivíduo, limitando a atuação e a concepção do profissional no momento do processo de morte e morrer (Baliza et al., 2015). Dentre as situações difíceis em que os enfermeiros se deparam, encontra-se aquela relacionada à equipe médica que se coloca contrária à vontade do paciente explicitada no Testamento Vital, conforme evidencia o discurso do coletivo desses profissionais. Sánchez (2008) fala em situações que apresentam conflitos da mudança na relação médico-paciente, como a relacionada ao direito à vida, em que não há certeza quanto ao custo-benefício de prolongá-la, caso a aplicação de tecnologias signifique apenas um meio de estender o sofrimento (Sanchez, 2008). Neto et al. (2015) referem que o Testamento Vital encontra um grande entrave à sua aplicação pelo fato de ser pouco conhecido pelos próprios profissionais de saúde. Nesse sentido, evidencia-se a importância de os profissionais de saúde compreender o que é Testamento Vital e que esse documento traz respeito, humanização, autonomia e morte digna ao paciente, conduta primordial para os profissionais de saúde. Não obstante, reforça a importância de uma lei para regulamentar o documento para que todos os envolvidos se sintam seguros em sua aplicabilidade. Embora o prolongamento da vida tenha sido o grande desafio da humanidade (Cogo et al., 2016), a utilização excessiva de tecnologia sofisticada tem contribuído para a desumanização na prestação de cuidados de saúde (Moreira, 2013). Em seu estudo Cogo et al. (2016), destacam que é preciso um novo olhar acerca da morte e da sua relação com a vida que não basta apenas os doentes serem atendidos por ótimos profissionais da saúde, mas que é preciso que esses saibam atender as expectativas do doente, o maior interessado nesse processo (Cogo et al., 2016). O profissional enfermeiro tem

destaque importante na atuação de manter o bem-estar do paciente e atuar frente ao processo de morte e morrer. Justificável conhecer os diferentes sentimentos expressos pelos enfermeiros que assistem ou assistiram pacientes em cuidados paliativos (Silveira et al., 2016), durante sua prática assistencial.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Testamento Vital representa, na perspectiva dos enfermeiros, a autonomia e o direito do paciente pelas decisões nas situações de terminalidade que devem ser compartilhadas com seus familiares e profissionais de saúde. Não obstante, o enfermeiro pode vivenciar um conflito ético nas situações em que o desejo manifestado por meio desse documento não é respeitado por familiares e/ou médicos. Diante dessa situação, o enfermeiro pode perceber a própria ação como limitada e sentir-se frustrado com a impossibilidade de atender o desejo do paciente.

Destarte, a necessidade de ampliar a discussão sobre as diretivas antecipadas de vontade, de estabelecimento de legislação para normatizar as ações dos pacientes e dos profissionais de saúde e de orientação para encaminhamento dessas situações aos Comitês de Bioética institucionais para que possam ensinar, pesquisar, prestar consultorias e sugerir normas institucionais em assuntos éticos.

Este estudo não teve a pretensão de esgotar o assunto, portanto traz como limitação, a emersão unilateral de aspectos que permeiam o Testamento Vital, tendo como sujeito apenas os profissionais enfermeiros que assistem pacientes em situação de terminalidade. Assim, torna-se importante, ainda, a realização de estudos, com familiares e outros profissionais de saúde, bem como sobre a aplicação prática e as tomadas de decisão nas situações de conflitos éticos, e em outros contextos sociais, culturais, econômicos e legais.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

Alves CA. Linguagem diretiva antecipada de vontade e Testamento Vital: uma interface nacional e internacional: *Revista Centro Universitário São Camilo*. 2013; 7:259-70.

Amaral ACCZM, Pona EW. Autonomia da vontade privada e Testamento Vital: a possibilidade de inclusão no ordenamento jurídico brasileiro. [periódico online]. *Revista do Direito Privado da UEL*. 2008; 1: 1-9. [citado 8 Mar 2017]. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/direitoprivado>

Baliza MF, Bousso RS, Poles K, Santos MR, Silva L, Paganini MC. Factors influencing intensive care units nurses in end-of-life decisions. *Rev Esc Enferm USP* [online]. 2015 [cited 2015 Dec 10]. 49: 572-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n4/0080-6234-reeusp-49-04-0572>.

BBC. *A Short History of Important Events*. [citado 20 ago 2016]. Disponível em: http://www.co.uk?religion/ethics/bbceuthanasia/overview/livingwills_print.html

Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002.

Borges RCB. *Direito de morrer dignamente: eutanásia, ortotanásia, consentimento informado, testamento vital, análise constitucional e penal e direito comparado*. [citado 20 Ago 2016]. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?ed=7571>>

Braga PMV. O Testamento Vital e seus aspectos jurídicos e gerontológicos. *Revista Portal de Divulgação*. 2015; 45:126.132pg. 25/05/2015. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova>

Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução n. 1.638/02. [Acesso 16 julh 2016 Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra_2.asp

Brasil. Conselho Federal de Medicina. **Resolução nº 1.246 – Código de Ética Médica**. Brasília, Imprensa Nacional, *Diário Oficial da União*, 08 de janeiro de 1988. [citado 2 mai 2014]. Disponível em: http://www.crmpt.com.br/pdf/codigo_etica_medica.pdf>

BRASIL. Lei n. 8.906, de 4 de julho de 1994. Dispõe sobre o Estatuto da Advocacia e a Ordem dos Advogados do Brasil (OAB). **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 05 jul. 1994. p. 10093. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8906.htm>. Acesso em: 20 Mar. 2017.

Brasil. *Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002*. Institui o Código Civil. [Internet]. 2002.

Bussinguer ECA, Barcellos IA. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013; 18: 2691-8.

Carvalho JS, Martins AM. A morte no contexto hospitalar: revisão de literatura nacional sobre a atuação do psicólogo. *Rev. SBPH*. 2015; 18: 129-42.

Central Nottinghamshire Health Community. [cited 2016 Ago 20]. Disponível em: <<http://www.nimbhe.csip.org.uk/silo/files/livingwillspdf>>

Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Dilsa NCS, Delgado AHA, Tabet CG, Almeida GG, Vieira IF.: o que pensam profissionais de saúde? *Rev Bioét. (Impr.)*. 2015; 23 (3): 572-82.

ClicaBrasília.com.br. *Morte por greve de fome de doente que pedia eutanásia reabre debate na Itália*. [citado 20 Ago 2016]. Disponível em: http://www.clicabrasilia.com.br/portal/noticia_new.php?IdNoticia=3313224/07/2007

Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. *Rev Bras Enferm*. 2016; 69: 969-76.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de Ética Médica de 2009. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 set. 2009. Seção 1. p. 90. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 01 de abril de 2017.

Dadalto L. Op. cit. In: *Revista Civilistica.com*. a.2, n.4, p. 1-9. [citado 20 jan 2017]. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php/diretoria@ambito-juridico.com.br?nlink=revista_artigos_leitura&artigo_id=17725&revista_caderno=7#ftnref15

Dadalto L. *Testamento Vital*. 2n ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris; 2013.
Demarchi C, Bastos BVM. Eutanásia voluntária: a morte com dignidade. *Revista FSA*. 2014; 11:134-52.

Drummond JP. Bioética, dor e sofrimento. *Cienc. Cult*. 2011; 63: 32-7.

Fischer S, Min SJ, Cervantes L, Kutner J. Where do you want to spend your last days of life? Low concordance between preferred and actual site of death among hospitalized adults. *J Hosp Med*. 2013; 8:178-83. doi: 10.1002/jhm.2018. Epub 2013 Feb 25.

Fortes PAC. Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido. *Bioética*. 1994; 2: 129-35.

Fumis, RRL, Quando o morrer se torna um processo simples e natural,RBM, 2012,V69. Especial Oncologia 2.

Furtado GR. Considerações sobre o Testamento Vital. *Civilistica.com*. 2013; 2:1-19.

Grinberg M, Chehaibar GZ. Testamento Vital. *Arq Bras Cardiol*. 2012; 99:1166.

Hofmann JC, Wenger NS, Davis RB, Teno J, Connors AF, Desbiens N, et al. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. *Ann Intern Med*. [periódico online]. 1997 [updated 2015 May 28]. [cited 2014 Nov 03].127:1-12. Available from: <http://annals.org/article.aspx?articleid=710642> htm>. Acesso em: 22 jun. 2014.

Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage: a syndrome in search of a name. *Lancet*. 1972;1(7753): 734-7.

Kemmer LF, Silva MJP. Nurses visibility according to the perceptions of the communication professionals. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007; 15:191-8.

Kuhl D, Stanbrook MB, Hebert PC. What people want at the end of life [editorial]. *CMAJ* [periódico online]. 2010 [cited 2014 Nov 04]; 182:1707. Available from: http://liativecare.yale.edu/student/361_166138_Whatpeopleswantattheendoflife.pdf

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

Leão TPV. *Da (im) possibilidade do Testamento Vital no ordenamento jurídico brasileiro*. [citado 10 mai 2014]. Disponível em: <<http://jus.com.br/artigos/24638/da-im-possibilidade-do-testamento-vital-no-ordenamento-juridico-brasileiro>>

Lefevre F, Lefevre AMC. *Depoimentos e discursos: uma proposta de análise em pesquisa social*. Brasília: Líber Livro Editôra; 2005(b).

Lefevre F, Lefevre AMC. *Depoimentos e discursos*. Brasília (DF): Liber livro Editôra; 2005.

Lefevre F, Lefevre AMC. *Pesquisa de Representação Social. Um enfoque quali-quantitativo*. Brasília (DF): Liber livro Editôra; 2012.

Lefevre F, Lefevre AMC. Saúde, empoderamento e triangulação. *Saúde e Sociedade*. 2004; 13: 32-8.

Lefèvre, Lefèvre. O discurso do sujeito coletivo. Um novo enfoque em pesquisa qualitativa (DESDOBRAMENTOS), 2ªED, EDUCS, 2005 Fernando Lefèvre, Ana Maria Cavalcanti Lefèvre.

Lima ABS, Oliveira LP, Sá KVCS, Silva EL, Caldas Ajm, Rolim ILTP. Sentimentos e percepções da enfermagem frente ao processo de morte e morrer: revisão integrativa. *Rev Pesq Saúde*. 2016; 17: 116-21.

Lima RS, Costa Júnior JA. The process of death and dying in nurses vision. *ReOnFacema*. [Internet]. 2015. [cited 2015 Jan 10].1: 25-30. Available from: <http://www.facema.edu.br/ojs/index.php/ReOnFacema>

Lippman E. *Testamento Vital: o direito á dignidade*. São Paulo: Cultura; 2013. 104p.

Loewy EH. Ethical considerations in executing and implementing advance directives. *Arch Intern Med*. 1998;158: 321-4.

Marchi R. *Testamento Vital* (living will). [citado 20 ago 2016]. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/48571/testamento-vital-living-will>>

Meier EA, Gallegos JV, Montross-Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016; 24: 261-71.

Mendes JA, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Rev SBPH*. 2009; 12: 151-73.

Moreira FA. *Testamento Vital*. [online]. [citado 29 Mar 2017]. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/topicos/27210555/>

Moreira MS. Diretivas antecipadas de vontade: um estudo sobre a declaração prévia para o fim da vida. In: Dadalto L. *Diretivas antecipadas de vontade: ensaios sobre o direito à autodeterminação*. Belo Horizonte: Letramento; 2013.

Morte por greve de fome de doente que pedia eutanásia reabre debate. *Jornal do Brasil*. [periódico online]. Agência EFE; 2007. 24 de julho de 2007 • [citado 20 Ago 2016]. Disponível em: noticias.terra.com.br

Moscovici, S., 1978. *A Representação Social da Psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar. Mourão CML, Albuquerque MAS, Silva APS, Oliveira MS, Fernandes AFC. Comunicação em enfermagem: uma revisão bibliográfica. *Rev Rene Fortaleza*. 2009; 10: 139-45.

Neto,JAC, Erothildes R.Testamento Vital ,o que pensam profissionais de saúde. *Rev Bioética*,2015:23-572-82

Nunes R, Melo HP. *Testamento Vital*. Coimbra: Almedina; 2011. p.114.

Nunes MI. *Leitura bioética analítica do Testamento Vital em seu processo de elaboração por sujeitos concretos*. [tese]. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2014.

Nunes R. *Testamento Vital. Nascer e crescer*. 2012; 21: 250-5.

Penalva LD. *As contribuições da experiência estrangeira para o debate acerca da legitimidade do Testamento Vital no ordenamento jurídico brasileiro. 20-22 de Novembro, 2008*. Brasília – DF. Anais do XVII Congresso Nacional do CONPEDI.

Pessini L. *Dignidade e elegância no final da vida: algumas reflexões bioéticas*. São Paulo: Loyola; 2006.

Piccini CF, Steffani IA, Bonamigo E, Bortoluzzi MC, Schlemper Jr. BR. *Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes*. *Revista - Centro Universitário São Camilo*. 2011; 5: 384-91.

Ribeiro DC. Autonomia e consentimento informado. In: Ribeiro DC. *A relação médico-paciente: velhas barreiras, novas fronteiras*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2010. p.197-229.

Rosa ASP, Oliveira D, Benevenute N, Prucoli PSS, Almeida DN. *O Testamento Vital à luz dos princípios constitucionais*. [online]. [citado 29 Mar 2017]. Disponível em: <https://nbenevenute.jusbrasil.com.br/artigos/156312965/o-testamento-vital-a-luz-dos-principios-constitucionais>

Ross EK. *Sobre a morte-morrer*. 8a ed. São Paulo: Martins Fontes; 2000.

Roxin C. A Apreciação jurídico-penal da Eutanásia, *Revista Brasileira Ciências Criminais*. 2000; 8:9-38.

Ruiz-Calderón JMS. *La ley 41/2002 y las voluntades anticipadas*. Cuad Bioét XVII (periódico online). 2006. Citado 22 maio 2016]; XVII(1ª): 69-76. Disponível em: <http://www.aebioetica.org/rtf/05-BIOETICA-59.pdf>>

Sánchez AV, Villalba SF, Romero PMG, Barragán SG, Delgado MTR, García MTM. Documento devoluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de atención primaria. *Semergen*. 2008; 35: 111-4.

Sánchez AV, Villalba SF, Romero PMG, Barragán SG, Rufino Delgado MT, Garcia MTM. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *Semergen*. 2008; 35:111-4.

Santos CAR. *Eutanásia: fragmentos* [dissertação]. Portugal: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto; 2007.

Santos TA. Testamento Vital como instrumento assecuratório do direito à morte digna. In: *Âmbito Jurídico*. 2014. [citado 10 Jan 2017 Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=14219

Silva CR, Gobbi BC, Simão AA. O uso da análise de conteúdo como ferramenta para pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. *Organ rurais agroind*. 2005; 7: 70-81.

Silva HB. Beneficência e paternalismo médico. *Rev Bras Saude Matern Infant*. 2010; 10: (Supl 2): S419-25.

Silva Júnior FJS, Santos LCS, Moura PVS, Monteiro CFS. Processo de morte e morrer: evidências da literatura científica de enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64: 1122-6.

Silva S.V Testamento Vital: perspectivas de admissibilidade no ordenamento jurídico brasileiro. In: *Âmbito Jurídico*, Rio Grande, XIX, n. 151. [citado 12 ago 2016]. Disponível em:

<http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.php/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=17725

Silva SV. Testamento Vital: perspectivas de admissibilidade no ordenamento jurídico brasileiro. In: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, XIX, n. 151. [citado 12 ago 2016]. Disponível em: http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.php/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=17725

Silveira NR, Nascimento ERP, Rosa LM, Jung W, Martins SR, Fontes MS. Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam. *Rev Bras Enferm*. 2016; 69: 1012-9. 2016

Siqueira JE, Brum E. Testamento Vital: Conselho Federal de Medicina prepara documento para garantir dignidade na morte. In: Diaulas CR. *A relação médico-paciente: velhas barreiras, novas fronteiras*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2010. p. 231-55.

Siqueira JE, Brum E. Testamento Vital: Conselho Federal de Medicina prepara documento para garantir dignidade na morte. In: Diaulas CR. *A relação médico-paciente: velhas barreiras, novas fronteiras*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2010. p. 231-55.

Souza CES, Sanches VMMS. Testamento Vital: uma análise a partir do direito estrangeiro e de um leading case Brasile. *Conpedi Law Review* .2016; 1: 313-34. [citado 27 Mar 2017]. Disponível em: <http://www.portaltutor.com/index.php/conpedireview/article/view/168>

Stone J. Advance directives, autonomy and unintended death. *Bioethics*. 1994; 8: 223-46.

United Kingdom. *Acts of the UK Parliament and Explanatory Notes*. [cited 2016 Ago 20]. Disponível em: <http://www.opsi.gov.uk/acts/acts>
Wheeler MS. Primary palliative care for every nurse practitioner. *J Nurse Prac*. 2016; 12: 647-53.

Zorzo JCC. *O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem*. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade Federal de São Paulo; 2004.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado enfermeiro (a):

Venho convidá-lo (a) a participar voluntariamente do estudo intitulado "Representação Social das Diretivas Antecipadas de Vontade", desenvolvido pela pesquisadora responsável Fabiana Cristina Bazana Remédio Miname.

Esta pesquisa tem a finalidade de conhecer o significado atribuído por enfermeiros ao Testamento Vital que é um documento redigido por uma pessoa no pleno gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos tratamentos e não tratamentos a que deseja ser submetida quando estiver diante de um diagnóstico de doença terminal e impossibilitada de manifestar sua vontade.

Essa investigação não traz benefícios diretos para você, mas pode contribuir nas discussões que visam transformar positivamente a assistência de enfermagem a saúde, principalmente, na terminalidade visando à morte digna.

Para tanto, será realizada uma entrevista que será gravada, caso haja sua permissão, com estimativa de duração de vinte minutos, fora do local de trabalho, em lugar privativo e que melhor lhe convier. A entrevista pode gerar algum desconforto pela possibilidade de mobilizar sentimentos relacionados à assistência na terminalidade de pacientes ou mesmo de seus familiares. No entanto, você poderá deixar de participar do estudo a qualquer momento e se houver necessidade, poderá ser encaminhado para o serviço de psicologia da instituição.

Será preservado, o seu anonimato. Não há previsão de custos com sua participação no estudo, mas caso haja com transporte e/ou alimentação, haverá ressarcimento financeiro. Você terá direito à indenização, caso sofra algum dano decorrente desta pesquisa.

Os resultados serão apresentados e divulgados através de eventos e publicações científicas. Este documento está elaborado em duas vias de igual teor que deve ser

rubricada em todas as páginas e assinadas ao final. Uma das vias das vias permanecerá com o pesquisador e a outra será entregue para você.

Desde já agradeço a sua atenção e esclareço que em qualquer etapa do estudo estarei à disposição para esclarecimentos, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, situada na Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira Cesar, São Paulo/SP, CEP 05403-000, mediante agendamento prévio por meio do telefone (11) 993534650, e/ou e-mail: fabianaremedio@bol.com.br.

Caso tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa - CEP, situado Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira Cesar, São Paulo/SP, CEP 05403-000, ou por meio do telefone (11) 30618858, e e-mail: cepee@usp.br.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Assinatura pesquisadora responsável:

Fabiana Cristina Bazana Remédio Miname

Pesquisadora responsável

Data:

Nome do participante da pesquisa:

Assinatura do participante da pesquisa:

Data:

APÊNDICE B

Instrumento para coleta de dados:

I- Caracterização do sujeito:

Tempo de experiência na instituição:

Idade:

Sexo: () Feminino () Masculino

Pós graduação: () Não () Sim, qual?

Turno de trabalho: () Manhã () Tarde () Noite

II- Questão norteadora:

Fale a respeito do Testamento Vital