



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA  
SERGIO AROUCA  
ENSP

## **“A moralidade das diretrizes antecipadas em cuidados paliativos”**

*por*

***Ignez Magalhães de Alencastro***

*Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.*

*Orientador principal: Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego*

*Segunda orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Clara Marques Dias*

*Rio de Janeiro, outubro de 2012*

*Esta dissertação, intitulada*

**“A moralidade das diretrizes antecipadas em cuidados paliativos”**

*apresentada por*

***Ignez Magalhães de Alencastro***

*foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:*

Prof.Dr.Marcelo de Araújo

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Suely Oliveira Marinho

Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego – Orientador principal

*Dissertação defendida e aprovada em 15 de outubro de 2012.*

Catálogo na fonte

Fundação Oswaldo Cruz

Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica

Biblioteca de Saúde Pública

A368m

Alencastro, Ignez Magalhães de

A moralidade das diretrizes antecipadas em cuidados paliativos/Ignez Magalhães de Alencastro, 2012.

61 f.

Orientador: Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego

Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2012.

1. Diretivas antecipadas. 2. Testamentos quanto à vida. 3. Bioética.  
4. Cuidados paliativos. I. Título. II. Série.

CDD - 21. ed. – 176

## **AGRADECIMENTO**

Ao professor Sergio Rego, querido orientador, sempre presente, paciente e incentivador na minha jornada acadêmica e pessoal.

À professora Maria Clara Dias, pela delicadeza e tranquilidade em guiar meus questionamentos.

À amiga Márcia, sempre parceira, discutindo e partilhando momentos de caos e lucidez.

Ao meu companheiro Paulo Roberto, sempre apoiando e proporcionando paz para meus estudos.

Ao meu pai, que sempre estimulou meus estudos e me ensinou a importância da liberdade de escolhas com responsabilidade.

À professora Marisa Palácios, pela força e determinação na empreitada de manter coesa esta estrutura de programa de pós-graduação de ampla adesão.

A todos os professores do PPGBIOS, pela construção do curso e transmissão de suas expertises, em especial ao professor Roland Schramm, sempre instigando o estudo da bioética.

Aos professores Marcelo Araújo e Sueli Marinho pela atenção e contribuição ao trabalho.

À Juliana e ao Fábio da Secretaria Acadêmica da Ensp/Fiocruz, sempre atenciosos, delicados e prontos em nos atender.

À Shirlei Nataline, pela atenção, paciência e rapidez na revisão do trabalho.

Agradeço também a todos os pacientes com quem tive a oportunidade de conviver, aos quais dedico meus esforços pela autodeterminação e o respeito à autonomia do indivíduo.

## **A VERDADE DIVIDIDA**

A porta da verdade estava aberta

mas só deixava passar

meia pessoa de cada vez.

Assim não era possível atingir toda a verdade,

porque a meia pessoa que entrava

só conseguia o perfil de meia verdade.

E sua segunda metade

voltava igualmente com meio perfil.

E os meios perfis não coincidiam.

Arrebentaram a porta. Derrubaram a porta.

Chegaram ao lugar luminoso

onde a verdade esplendia os seus fogos.

Era dividida em duas metades

diferentes uma da outra.

Chegou-se a discutir qual a metade mais bela.

Nenhuma das duas era perfeitamente bela.

E era preciso optar. Cada um optou

conforme seu capricho, sua ilusão, sua miopia.

**(Carlos Drummond de Andrade in Contos Plausíveis)**

## RESUMO

Os debates sobre o direito de morrer, a morte digna e a suspensão de suporte de vida em situações de enfermidades terminais ou de estado vegetativos persistentes e irreversíveis, assim como a discussão a respeito de quem decide acerca da tomada de decisão em tratamentos médicos quando o paciente encontra-se incapacitado de verbalizar suas preferências foram decisivos para a formulação e implantação das “diretrizes antecipadas”. Fundamentadas na dignidade do ser humano e na autodeterminação como expressão da autonomia da vontade e da liberdade de escolha, a concepção da “decisão antecipada de tratamento médico” emergiu não somente como resposta ao medo de ficar prisioneiro num corpo sem cura, que perdeu a habilidade de exprimir seus desejos, mas fundamentalmente como forma de reconhecimento e de garantia da autonomia do paciente como condição primordial.

O presente estudo buscou – por meio de pesquisa bibliográfica em fontes primárias e secundárias e em periódicos publicados nas bases de dados PubMed, Medline, LILACS – analisar o contexto e a aplicabilidade das “diretrizes antecipadas” em cuidados paliativos, assim como refletir sobre os conflitos e desafios que a inviabilizam, e discutir sua aplicabilidade no Brasil.

Limitações importantes dificultam a implementação das “diretrizes antecipadas”. A literatura cita como principais limitações: o processo de comunicação dos profissionais com o paciente, a adesão do paciente, as atitudes e práticas dos profissionais de saúde e a diversidade cultural, e as destaca como fatores que criam barreiras no processo decisório do paciente sobre cuidados ao fim da vida e no preenchimento dos documentos das “diretrizes antecipadas”.

A reflexão a respeito dos conflitos e dificuldades na aplicabilidade das “diretrizes antecipadas” viabilizam discussões acerca da comunicação de prognóstico, da relação profissional de saúde-paciente e da educação, no que se refere a conflitos éticos ao final da vida, o que propicia a discussão do respeito à autonomia e à liberdade do indivíduo nas suas escolhas frente à finitude da vida.

**Palavras-chave:** diretrizes antecipadas, testamento vital, tomada de decisão ao fim da vida, cuidados paliativos e bioética.

## **ABSTRACT**

The debate over the right to die, death with dignity and withdrawal of life support in cases of terminal illness or long-term, irreversible vegetative states, along with the question of who can make decisions about medical treatment when a patient is unable to communicate his/her preferences, was influential in the creation and use of “advance directives”. The concept of making decisions about end-of-life medical treatment ahead of time is based on respect for the dignity of life and self-determination as an expression of free will and freedom of choice. Advanced directives are not simply a response to fear of suffering from a terminal illness; a prisoner in one’s own body, without the ability to communicate one’s own wishes, but rather a recognition and guarantee of patients’ basic rights.

Through research of primary and secondary sources as well as periodicals published in PubMed, Medline, LILACS databases, this study aimed to analyze the context and applicability of “advanced directives” as a form of palliative care as well as explore the conflicts and challenges in implementing “advanced directives”. The study also discusses the applicability of “advanced directives” in Brazil.

There are significant obstacles to implementation of “advanced directives”. The main difficulties cited are the health professional-patient communication process, patient compliance, attitudes and practices of health professionals and cultural diversity. These factors hinder the patient’s decision making process about end-of-life care and creation of “advance directives”.

The conflicts and challenges in applying “advance directives” are directly related to communication of prognosis, the patient-health professional relationship and education about end-of-life ethical conflicts to promote respect for autonomy and the right of the individual to make choices about how to face the end of life.

**Key-words:** advanced directives, living will, end-of-life decisions, palliative care and bioethics.

## SUMÁRIO

<b>Introdução</b>	1
<b>Metodologia</b>	4
<b>Capítulo 1 - O processo de tomada de decisão em cuidados paliativos</b>	6
1.1 – Autonomia	7
1.2– Competência	9
1.3 – Consentimento Livre e Esclarecido	9
1.4 – Diretrizes Antecipadas	10
<b>Capítulo 2 - As Diretrizes Antecipadas</b>	11
2.1 – Conceito e Origem	11
2.2 – Fundamentos	14
2.3 – Contexto Mundial	16
2.4 – Diretrizes antecipadas em cuidados paliativos	20
2.5 – Boa morte	22
2.6 – Contexto Cultural	22
2.7 – Reorientação das diretrizes antecipadas	24
<b>Capítulo 3 –</b>	
<b>Artigo:</b> Desafios na aplicação das diretrizes antecipadas: uma reflexão bioética	26
<b>Capítulo 4 – Considerações finais</b>	51
<b>Referências</b>	56
<b>Anexos</b>	61

## INTRODUÇÃO

O presente trabalho é fruto de meus questionamentos sobre o processo de tomada de decisão clínica no fim da vida. A determinação de quem decide, e com quais justificativas sobre tratamentos médicos quando o indivíduo não possui mais capacidade de decidir, embora o mesmo tenha manifestado sua vontade verbalmente, gerou a força motriz na busca por respostas às quais fui buscá-las no campo da bioética. O caso clínico que a seguir exemplificarei tornou-se um marco, pois foi a partir do acompanhamento deste paciente, como nutricionista especialista em oncologia em uma unidade de cuidados paliativos, que iniciei toda a investigação sobre o respeito à autonomia do indivíduo em cuidados ao fim da vida.

Aos 98 anos, casado, sem filhos, professor doutor em sociologia, portador de um câncer avançado, já com dificuldades de deglutir alimentos e líquidos, chegou à emergência de uma unidade hospitalar especializada em cuidados paliativos com confusão mental e ureia bem aumentada, uma característica do avançar da enfermidade, mas também de estado de desidratação. Acompanhado no sistema de assistência domiciliar, já havia apresentado disfagia, ou seja, dificuldade em deglutir os alimentos, tendo sido abordado pela equipe da assistência quanto à necessidade da colocação de cateter nasogástrico para alimentação e hidratação. Ao rever seu prontuário, por diversas vezes, encontro sinalizado a recusa do paciente para passagem da sonda. No entanto, naquele momento, na emergência, há uma conversa com sua esposa, que não somente autoriza como solicita a passagem do cateter para alimentação. Muito chorosa a esposa relata que o mesmo havia recusado tal procedimento, mas que eram só eles dois e que ela não poderia viver sem ele.

Passado o cateter nasogástrico e recebida a orientação de alimentação por via alternativa de nutrição com dieta artesanal, o paciente e a esposa receberam alta hospitalar. Retornaram três dias depois, pois o mesmo havia arrancado a sonda. Agora, já na internação hospitalar, com nível de consciência alterado, esse mesmo cateter foi repassado algumas vezes com a retirada manual pelo paciente, até que o mesmo foi contido no leito para que não pudesse mais retirar a sonda. Após três dias de internação, o paciente veio a falecer.

Posteriormente, ao questionar a equipe sobre a passagem da sonda à revelia do paciente, obtive como resposta que, quando o paciente está sem condições de decidir, seu único responsável – naquele caso a esposa – é quem determina e autoriza todos os

procedimentos necessários a serem realizados. Caso isso não acontecesse, ela poderia acionar a Justiça ou até mesmo a polícia para fazer valer seus direitos de determinar quais tratamentos deveriam ser realizados em seu marido. “Mas ela não sabia que ele não queria a sonda?” Sim, ela estava presente em todas as consultas domiciliares e também havia sido informada da gravidade do quadro clínico e da evolução da enfermidade.” “Por que não realizou o desejo dele?” Muitas respostas podem ser elencadas e podem estar diretamente relacionadas a interesses pessoais. Uma das respostas estaria no medo e na dor da perda de um ente querido. Outra, na perda financeira que o marido poderia proporcionar. Mas quais são os interesses que estão em jogo no momento de decidir? Quem decide sobre a suspensão ou a recusa de um tratamento quando o indivíduo encontra-se incapacitado? E assim, diante do inevitável, após inúmeras relocalizações do cateter nasogástrico, esse paciente falece, contido em um leito hospitalar, como um prisioneiro. E, por fim, se a proposta dos cuidados paliativos está fundamentada no incentivo e no resgate da autonomia do paciente e o respeito por seus valores e desejos, por que não foi respeitado o desejo do paciente?

Esses questionamentos conduziram minha pesquisa no sentido de conjugar os temas: “respeito à autonomia do paciente” e “tomada de decisão no fim de vida”. O levantamento preliminar na literatura a respeito do processo de tomada de decisão ao fim da vida resultou na observação sobre a discussão acerca de um conjunto de documentos que estabelecia e regulamentava a autodeterminação do indivíduo frente às decisões médicas futuras caso o mesmo viesse a perder a capacidade de decidir. Esses documentos, denominados diretrizes antecipadas, são fundamentados na autodeterminação do indivíduo, que, livre para decidir sobre si e seu corpo, tem como garantia jurídica o respeito à sua autonomia precedente.

Entretanto, após esse levantamento prévio para investigação das diretrizes antecipadas, seu histórico, utilização, amplitude e implantação nos países e em cuidados paliativos, constatou-se que diversos trabalhos enfatizavam não somente a importância e necessidade de sua institucionalização, mas as diversas barreiras que dificultavam a sua aplicabilidade, tais como a baixa adesão aos documentos por parte dos pacientes e as atitudes dos profissionais de saúde.

Desta forma, o presente trabalho teve por objetivo analisar as diretrizes antecipadas quanto à sua conceituação, seu contexto histórico inicial e mundial, sua utilização em cuidados paliativos relacionada como um conceito de boa morte e, na forma de um

artigo, refletir sob a luz da bioética os conflitos e desafios das diretrizes antecipadas. A reflexão sobre os conflitos e barreiras apresenta-se como fundamental na discussão bioética do respeito à autonomia do paciente, tanto para países onde estes documentos já se encontram institucionalizados como para os que discutem, como o Brasil, sua viabilidade, pois possibilita avaliar possíveis adequações e consensos no processo das diretrizes antecipadas, para garantir o direito do paciente em manifestar sua vontade em qualquer circunstância.

## **METODOLOGIA**

Este estudo buscou, via pesquisa bibliográfica em fontes primárias e secundárias, analisar o contexto e a aplicabilidade das diretrizes antecipadas em cuidados paliativos, refletir sobre os conflitos e desafios que inviabilizam a aplicabilidade das diretrizes antecipadas e discutir a aplicabilidade das diretrizes antecipadas no Brasil.

A pesquisa foi realizada em periódicos indexados nas bases de dados bibliográficos eletrônicos PubMed, MedLine e LILACS. Nos critérios de inclusão, foram utilizados os seguintes descritores: diretrizes antecipadas, planejamento antecipado de cuidados, testamento vital, tomada de decisão, cuidados ao fim da vida relacionados com palavras, como cuidados paliativos e bioética. Dentro deste critério foram ainda incluídos estudos com desenhos específicos de revisão bibliográfica e estudos clínicos publicados nos últimos dez anos, restritos ao grupo adulto maior que 19 anos e que tenham sido publicados nos idiomas inglês, português e espanhol. A presente revisão foi realizada no período de outubro a dezembro de 2011.

Com relação à seleção dos artigos MedLine/PubMed, os descritores de busca escolhidos foram: Advance directives and bioethics, Advance directives and palliative care, Advance directives and end of life. A partir destes descritores, foram selecionados 114 artigos. O levantamento realizado no LILACS/BVS a partir dos descritores Diretrizes antecipadas, Testamento Vital e Tomada de decisão no fim da vida, após individualmente cruzados com os descritores “bioética” e “cuidados paliativos”, resultou em:

- 1) Diretrizes antecipadas: 15 artigos;
- 2) Testamento Vital: 12 artigos;
- 3) Tomada de decisão no fim da vida: 8 artigos.

Os artigos foram obtidos por meio de portais eletrônicos que disponibilizam os periódicos: CAPES, Sciencedirect ou Free medical journals, e por busca direta em bibliotecas, pela solicitação de artigos indisponíveis à busca direta, tanto em nível nacional quanto no exterior.

Outra estratégia utilizada foi a busca dirigida, através do site da Organização Mundial de Saúde (<http://www.whocancerpain.wisc.edu/palliativecare.html>) e de

websites de instituições de cuidados paliativos, com o objetivo de verificar trabalhos referentes a diretrizes antecipadas. A busca de informações, neste caso, foi priorizada em países com mais experiência na implantação e regulamentação das diretrizes antecipadas, como Estados Unidos, Canadá, Inglaterra e Austrália.

## Capítulo 1 – O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO

O progresso da medicina fundamentado no desenvolvimento de medicamentos, de técnicas e procedimentos médicos destinados à cura ou prolongamento da vida foi sem dúvida importante para cura de inúmeras enfermidades e para o aumento da expectativa de vida do ser humano. A utilização desta biotecnociência, entretanto, em pacientes sem possibilidade de cura resultou no seu uso de forma muitas vezes inadequada ou indesejada principalmente sob o ponto de vista do paciente.

Um dos aspectos fundamentais na prática clínica é o processo de tomada de decisões. As questões resultantes deste âmbito são fontes de intensos conflitos e reflexão na filosofia moral e na bioética principalmente no que concerne aos cuidados ao final da vida.

Três critérios são utilizados para tomada de decisão na prática clínica: o de melhor interesse do paciente, o do juízo substituto e o da autonomia. Com relação ao critério de melhor interesse do paciente, o objetivo na tomada de decisão é a beneficência e não maleficência o que impõe ao médico e ao responsável pelo paciente avaliar os riscos e benefícios potenciais do tratamento a ser empregado e decidir em nome do indivíduo enfermo. O critério de juízo substituto envolve um procurador nomeado que irá decidir o mais próximo possível dos desejos e determinações do paciente. E, o princípio do respeito à autonomia no qual o indivíduo manifesta sua decisão e preferência. Neste último, caso esteja consciente e a decisão precise ser imediata deverá dar o aceite por meio do documento de consentimento livre e esclarecido, ou se desejar deixar determinado antecipadamente a escolha será a declaração prévia de vontade.<sup>1</sup>

Quanto à denominação do tipo de tratamento tem sido utilizados termos como tratamentos ordinários e extraordinários. Esses termos tem longa tradição na história da medicina. Originalmente desenvolvida por teólogos da Igreja Católica, essa distinção foi relacionada com a recusa de tratamentos. Caso o paciente recusasse um tratamento ordinário, este poderia ser classificado como suicídio.<sup>1</sup> Por outro lado, se a recusa fosse de meios extraordinários, estaria relacionado com uma morte natural, guiada pelas mãos de Deus. Essa concepção ficou marcada especificamente para alguns procedimentos. De todos os procedimentos e técnicas médicas a nutrição e hidratação foram classificadas pelos religiosos como tratamentos ordinários indispensável para manutenção da vida.

Interpretadas de diversas formas, os termos ordinários e extraordinários podem ter critérios distintos relacionados a: não invasivo ou invasivo, simples ou complexo, natural ou artificial, de rotina ou heroico, ou ainda, como proporcional e desproporcional. Estes últimos termos foram, durante muito tempo, utilizados pela medicina como justificativa para suspensão ou abstenção de tratamentos.

Os aspectos relacionados com a suspensão ou abstenção de tratamento estariam relacionados com a discussão sobre matar ou deixar morrer o que nos remete aos conceitos de eutanásia ativa (matar) e de eutanásia passiva (deixar morrer) e que se tornou objeto de conflitos entre profissionais de saúde, familiares e juízes e religiosos. Do ponto de vista moral, tendo como exemplo um paciente em cuidados ao fim da vida que necessite de respirador é mais aceitável deixar de introduzir o procedimento do que retirá-lo do respirador. Desta forma, seria mais aceitável deixar morrer do que matar.

A situação de deixar morrer ou matar, entretanto, possui um limite mais tênue quando observamos algumas situações específicas no processo de tomada de decisão. No exemplo do paciente acima citado, que possuía um câncer avançado o que comprometia todas as vias metabólicas do processo nutricional e a alimentação não modificaria seu estado nutricional ou a evolução da doença já avançada, suspender a alimentação por cateter nasogástrico é deixar morrer ou matar? Para os que defendem a sacralidade da vida como princípio moral nas tomadas de decisão a alimentação e hidratação são considerados procedimentos ordinários e fundamentais para a manutenção da vida que ainda existe.

Desta forma, as discussões acerca do fim da vida apresentam também uma polaridade, a sacralidade da vida e a qualidade da vida.<sup>2</sup> A sacralidade da vida que pressupõe uma visão religiosa onde a vida é um bem divino, dado por Deus e desta forma somente ele poderia tirá-la ou antecipá-la. O princípio do respeito à autonomia da pessoa considera no processo de tomada de decisões clínicas as escolhas livres do indivíduo que com autonomia determina seu tratamento e o que produz qualidade para sua vida.

## **1.1 – Autonomia**

O conceito de autonomia é amplo e em sua complexidade pode ser considerado como equivalente à liberdade, ao autogoverno, autodeterminação, qualidade de

autoafirmação, reflexão crítica, ausência de coação externa, emancipação, e está também relacionado a crenças e razões para agir.<sup>1</sup> Desta forma, o significado de autonomia vai depender do contexto, assim como da capacidade do indivíduo de tomar decisões e da garantia dos direitos da liberdade de decidir.

Entretanto, no contexto da prática clínica e em relação às diretrizes antecipadas, o conceito de autonomia está relacionada à capacidade do indivíduo de eleger seus próprios fins, poder de se autodeterminar, ou seja, de deliberar, independente de coações, acerca das máximas e dos fins de suas ações frente ao seu corpo.

Como direito individual, a autonomia privada é inserida na dimensão jurídica como elemento essencial da liberdade, da autodeterminação, da possibilidade de decidir a própria vida e a própria morte.

No que concerne à etimologia, autonomia significa auto = próprio, e nomos = leis, remontando à antiguidade grega na referência a autogoverno, no sentido político. Entretanto, é somente a partir da Idade Moderna no século XVIII, com o humanismo individualista, que este conceito começa a ser aplicado ao indivíduo. De acordo com Schramm:

“Desde então, o indivíduo se torna um autêntico sujeito moral, titular de direitos e deveres correspondentes, e capaz de querer o Bem voluntária e racionalmente. A primeira formulação sistemática do conceito de autonomia, aplicado ao indivíduo, deve-se a Kant, para quem o sujeito moral em questão é a pessoa, isto é, o indivíduo racional e livre, e é por isso que a ética kantiana será conhecida como ‘racionalismo ético’. Em *Fundamentação da metafísica dos costumes* (1785), Kant afirma que a lei moral autônoma é aquela que tem na ‘vontade boa’ (*das gute Wille*) seu fundamento e legitimidade, sendo o único princípio fundamental (Kant utiliza o termo ‘supremo’) da moralidade e, portanto, garantia da personalidade moral. Ela se contrapõe à heteronomia que é, propriamente, ausência de moralidade, pois estaria embasada na ‘vontade má’ (*das böse Wille*) e na irracionalidade.”<sup>3</sup>

A autonomia, em qualquer aspecto de sua dimensão, seja educacional ou no processo de tomada de decisão na prática clínica, envolve um processo de construção no qual estão envolvidos aspectos como a liberdade de decidir, a capacidade de fazê-lo,

mas fundamentalmente a emancipação do indivíduo que, munido de instrumentos como o conhecimento e a compreensão, constitui sua decisão.

## **1.2 – Competência**

A capacidade de decidir sobre a suspensão ou não introdução de tratamentos tem sido alvo de discussões principalmente no que concerne à habilidade e conhecimento necessários do paciente para realizar tal decisão. Aplicado ao processo de decisão clínica, o conceito de competência está intimamente relacionado ao de autonomia. O indivíduo é competente se possui a capacidade de compreender uma informação, fazer um julgamento a respeito do que foi informado e por fim comunicar a sua decisão.<sup>1</sup> A questão da competência para decidir é considerada complexa e polêmica, tendo em vista que indivíduos enfermos, que de antemão estão sob um processo de estresse e que podem estar sob condições de vulnerabilidade, podem ser considerados inaptos a decidir. Entretanto, diferentes graus de competência devem ser levados em consideração.

A avaliação desta capacidade tem sido proposta como forma de determinar se o paciente está apto ou não para decidir sobre seus cuidados médicos. Desta forma, questionários formais para avaliar esta capacidade são sugeridos para aplicação nos pacientes, com objetivo de analisar a compreensão do mesmo sobre o tratamento, os riscos, a compreensão sobre a sua condição clínica, a capacidade de expressar claramente a sua escolha.

## **1.3 – Consentimento Livre e Esclarecido**

O consentimento livre e esclarecido inicialmente foi estabelecido para autorização em pesquisas clínicas, sendo denominado consentimento informado, determinado pelo Código de Nuremberg em 1947, e posteriormente regulamentado através da Declaração de Helsinque, com o objetivo de proteger a pessoa que participava de pesquisas.<sup>1</sup>

O conceito de consentimento livre e esclarecido implica elementos fundamentais para que não caracterize somente informação e apenas uma assinatura que autorize um procedimento médico. Desta forma, esses elementos são caracterizados de acordo com Beauchamp<sup>1</sup>, pág. 166: elementos iniciais ou precondições como a capacidade de entender e decidir e a voluntariedade; elementos de informação caracterizados pela revelação da informação, a recomendação de um plano e o entendimento tanto da

revelação como da recomendação; e por fim, por elementos do consentimento, como a decisão e a autorização.

A proteção à autonomia da pessoa humana quanto aos cuidados de saúde é a finalidade do consentimento informado, livre e esclarecido. Quando conscientes e estando em condições de deliberar sobre sua vontade, o consentimento livre e esclarecido é o instrumento que definirá a concordância com o tratamento. Entretanto, nem sempre o indivíduo se encontrará em condições para exercer o seu direito de tomar decisões. Nos casos em que este esteja incapaz de decidir, as diretrizes antecipadas têm como objetivo proteger o direito das pessoas de determinarem seus desejos quanto ao aceitar ou recusar procedimentos médicos ou determinar um procurador que irá decidir por elas.<sup>3</sup>

#### **1.4 – Diretrizes Antecipadas**

As *Diretrizes Antecipadas* são documentos que propiciam ao indivíduo competente decidir sobre seus cuidados médicos futuros ou determinar um procurador que decidirá em seu nome sobre estes cuidados, caso venha a se tornar incapaz de tomar decisões ou expressá-las.<sup>1</sup> As diretrizes antecipadas são constituídas de três documentos referentes à decisão antecipada que podem ser utilizados por pacientes adultos, acima de dezoito anos e competentes: a procuração para um familiar, a procuração para um procurador judicial e o testamento vital. Estes documentos somente serão utilizados em situações específicas de tomada de decisão médica em que o paciente encontra-se inconsciente, incompetente para decidir e, em situações clínicas irreversíveis sem possibilidade terapêutica de cura.

Semelhante aos *princípios de consentimento livre e esclarecido*, as *diretrizes antecipadas* consistem em três elementos fundamentais: primeiro, o paciente deve receber informações suficientes para tomar decisões a fim de compreender os riscos e benefícios inerentes ao procedimento de retirar ou suspender um tratamento; segundo, refere-se à capacidade de expressar sua decisão e escolha caracterizada como competência, habilidade de entender, compreendendo a natureza e as consequências de uma decisão; e terceiro, a voluntariedade, ou seja, o poder de livre escolha, sem coerção ou constrangimento.<sup>1,4</sup>

## Capítulo 2 - DIRETRIZES ANTECIPADAS

### 2.1 – Conceito e origem das diretrizes antecipadas

As Diretrizes Antecipadas são documentos que propiciam ao indivíduo competente decidir sobre seus cuidados médicos futuros ou determinar um procurador que decidirá em seu nome sobre estes cuidados, caso venha a se tornar incapaz de tomar decisões ou expressá-las.<sup>1</sup> As diretrizes antecipadas são constituídas de três documentos referentes à decisão antecipada que podem ser utilizados por pacientes adultos competentes e acima de dezoito anos. Estes documentos são: a procuração para um familiar, a procuração para um procurador judicial e o testamento vital, que deverão ser utilizados em situações específicas de tomada de decisão médica em que o paciente encontra-se inconsciente, incompetente para decidir e, fundamentalmente, em situações clínicas irreversíveis para cura. O conceito de competência utilizado refere-se ao reconhecimento de que o indivíduo possui capacidade cognitiva para realizar e decidir sobre certas ações e atitudes legais e que, como determinação social, inclui ou exclui sua participação de decisões reconhecidas perante a justiça.<sup>1</sup>

Usualmente, o documento mais utilizado é a delegação de decisões para um familiar próximo que deverá decidir sobre tratamentos médicos o mais compatível possível ao desejo do paciente. A delegação de decisões para um procurador judicial geralmente é utilizada quando o paciente não deseja que alguém da família tome decisões por ele.

O mais controverso e polêmico dos documentos é conhecido com “*living wills*” nos países de língua inglesa, “*voluntades antecipadas*” nos países de língua espanhola, ou *declarações prévias de vontade ou testamento vital*. Neste documento, o paciente determina quais tratamentos médicos deseja ou não receber. Nesta declaração estão incluídos os desejos referentes a aceitar ou recusar procedimentos como diálise, medicações, cirurgias, cardioversão, ventilação mecânica, colocação de cateter e nutrição enteral ou parenteral. Desta forma, este documento permite ao indivíduo expressar previamente o seu consentimento sobre aceitar ou recusar tratamentos em situações futuras e decidir sobre seu próprio corpo, caso se encontre desprovido de capacidade para expressar as suas opiniões, na expectativa de que seus desejos sejam honrados.<sup>1,4</sup> As diretrizes antecipadas devem, então, como um instrumento jurídico, ser registradas em cartório, com o aval de duas testemunhas e registradas em um sistema

nacional de registros, com o objetivo de que sua consulta possa ser efetivada em qualquer local do país.

Assim, as declarações prévias de vontade, que serão referidas neste trabalho como significado de testamento vital e *living wills*, podem ser afirmativas ou negativas, sendo consideradas afirmativas quando o paciente deseja receber determinado procedimento, mesmo que este possa provocar prolongamento de sofrimento e de dor, justificando que neste caso o paciente deseja viver um pouco mais, mesmo que sob um processo doloroso prolongando de qualquer modo a vida.<sup>4,5</sup>

O primeiro documento de diretrizes antecipadas data de 1969, nos Estados Unidos, elaborado por Luis Kutner, ativista do grupo direito de morrer (“*Right to die*”), que redigiu instruções para tomada de decisões médicas ao fim da vida. Seu propósito era formular um documento que pudesse garantir a autonomia do paciente para decidir sobre seu corpo e morrer com dignidade, principalmente em relação à recusa de tratamentos e a não entrar em estado vegetativo persistente.<sup>1,5</sup> Inicialmente, este documento foi refutado por ser considerado a um pedido de eutanásia. Após a recusa de diversos pedidos, foi reconhecido e aprovado pela corte da Califórnia em 1976<sup>5</sup> o direito do paciente de ter suspenso o tratamento médico de suporte de vida, desde que tenha determinado previamente seu desejo de forma escrita.

O processo iniciado por Kutner representou um avanço para o respeito à autonomia do paciente, mas, ainda assim, sua amplitude se restringia à recusa de tratamento médico por meio do termo de consentimento livre e esclarecido. Desde 1914, a corte estadunidense garantia o direito de adultos competentes determinarem por si o tipo de cuidados médicos que desejassem receber ou refutar, fundamentado em decisões jurídicas que estabeleciam a autodeterminação do indivíduo sobre seu corpo. No entanto, esta posição demonstrou ser insuficiente nos casos emblemáticos de suspensão de suporte de vida, como os ocorridos com as jovens Ann Quinlan Case em 1976 e Nancy Cruzman em 1983. Um novo fator deveria ser considerado junto ao conceito de autodeterminação do indivíduo: a incapacidade de decidir em situações de enfermidade incurável e irreversível impossibilitaria uma decisão, ou a determinação antecipada apenas de forma oral seria suficiente para tomada de decisão em nome do paciente?<sup>1,5,6</sup>

Em 1976, o caso da jovem Karen Ann Quinlan de 22 anos que entrou em estado de coma devido à ingestão de drogas e álcool teve uma importância histórica não somente por ter originado o primeiro “Living Will Natural Death Act of California”,

mas sobremaneira como marco para a bioética. Após exames neurológicos que demonstraram a irreversibilidade do seu quadro clínico e nível de consciência, seus pais adotivos, manifestaram o desejo de que nenhum método extraordinário fosse realizado ou mantido para que o curso natural e guiado por Deus orientasse o destino da filha. Os médicos que a assistiam não concordaram com esta solicitação para retirada do respirador e peticionaram a corte de Nova Jersey que interviesse a fim de desconsiderar o pai como tutor para que este não viesse a tomar decisões em nome da filha. A corte solicitou um parecer do comitê de bioética do hospital. Entretanto, não havia comitê de bioética no hospital. Desta forma, foi instituído o primeiro comitê de bioética, que deliberou a favor do pai da paciente, tendo em vista o quadro de irreversibilidade neurológica que esta apresentava, concordando assim com a retirada do respirador. A Corte autoriza então a retirada do respirador e, surpreendentemente, Karen ainda sobrevive durante nove anos.<sup>1,5</sup>

Em 1983, o caso da jovem de 25 anos, Nancy Cruzman, após sofrer acidente de carro, o que lhe causou danos cerebrais permanentes, reacende a polêmica quanto ao direito de morrer e a suspensão do suporte de vida em pacientes sem possibilidade de cura e em estado vegetativo persistente. Seus pais, após a constatação do diagnóstico de dano cerebral irreversível, solicitaram a suspensão da sonda de alimentação que a mantinham viva, o que lhes foi negado pelo hospital. Novamente os pais apelaram, alegando que anteriormente a jovem havia manifestado sua vontade de forma oral, de não permanecer viva em estados vegetativos. Em julho de 1990, a Suprema Corte dos Estados Unidos se recusou a reconhecer que os pais tinham o direito de representá-la. Embora tenha negado a solicitação feita, a Corte abriu um precedente, garantindo, através de direito constitucional, que pacientes capazes poderiam decidir antecipadamente sobre não serem mantidos vivos por meio de tecnologia médica.<sup>1</sup>

Nos dois casos citados, a interpretação jurídica foi a de que, embora não tenha havido uma determinação formal da vontade de não ser mantida viva sem as capacidades normais de funcionamento do corpo, ficou entendido que outras pessoas nestes casos, os responsáveis pelas jovens, poderiam decidir a respeito da suspensão do suporte de vida.

Outro aspecto relevante é o fato de que, ao reconhecer que o paciente tem o direito de suspender o tratamento contanto que tenha deixado determinado por escrito previamente, em 1990 o Congresso Norte Americano aprovou o Ato de

Autodeterminação do Paciente,<sup>7</sup> que entrou em vigor em 1991. Como consequência o governo estadunidense estipulou que todos os hospitais ou organizações de saúde financiadas pelo governo como o Medicare e o Medicaid deveriam informar ao paciente, no ato da admissão hospitalar, que por lei todos os pacientes devem e podem tomar decisões sobre o seu tratamento médico e/ou designar um procurador que caracterize este processo como uma política pública. Entretanto, essa política de informação não garantiria que os pacientes iriam realizar as diretrizes antecipadas e nem que seus desejos seriam respeitados quando estivessem incapazes.<sup>1,5</sup>

Os debates sobre o direito de morrer e a suspensão de suporte de vida em situações de enfermidades terminais ou de estado vegetativos persistentes e irreversíveis, assim como a discussão a respeito de quem decide foram decisivos para categorizar o documento não como eutanásia nem suicídio assistido, mas representava um desejo de morrer de forma natural e, ainda, que a política de seguro de saúde não invalidaria as apólices de pacientes que possuíssem “*living will*”.<sup>5</sup>

A falta de diálogo dos médicos com seus pacientes, as decisões médicas heterônomas e sem a participação dos pacientes, a utilização indiscriminada de tratamentos invasivos e dolorosos com a introdução de novas tecnologias, assim como o prolongamento artificial da vida com possibilidades de extremo sofrimento sem resultados satisfatórios fez com que a sociedade, inicialmente a norte-americana, por intermédio de movimentos de direitos humanos e o direito de morrer, clamasse pelo resgate da dignidade humana, a autonomia do indivíduo e sua liberdade de escolha quanto aos tratamentos médicos.<sup>1,5,6</sup>

A concepção da decisão antecipada de tratamento médico emergiu não somente como resposta ao medo de ficar prisioneiro num corpo sem cura, que perdeu a habilidade de exprimir seus desejos, mas fundamentalmente como um reconhecimento da autonomia do paciente como condição primordial. Assim, as diretrizes antecipadas podem ser consideradas como uma expressão da pessoa que deseja avaliar e decidir sobre o tratamento médico e seu impacto na sua qualidade de vida futura.<sup>1</sup>

## **2.2 – Fundamentos das Diretrizes Antecipadas**

As Diretrizes Antecipadas estão pautadas em três fundamentos básicos: a dignidade do ser humano, a autodeterminação como forma de expressão da autonomia

de vontade do indivíduo e a liberdade de escolha frente às decisões médicas futuras.<sup>1</sup> De origem etimológica do latim *dignitas*, a palavra dignidade está associada a:

“Qualidade moral que infunde respeito, consciência do próprio valor, honra e autoridade, indica também um atributo comum a todos os homens. A dignidade de um ser racional advém da sua autonomia, ou seja, da sua vontade ser considerada universal, autora da sua própria lei, à qual se submete.”<sup>8</sup>

O conceito de dignidade humana associada à autonomia de vontade, na visão kantiana, fundamenta-se na concepção de que o homem, dotado de razão, pode formular sua própria lei, ter capacidade de se autodeterminar e, assim, ser livre e autônomo. Kant asseverou que o homem é um fim em si mesmo e não possui um valor relativo ou preço e que possui um valor intrínseco, ou seja, a dignidade.<sup>8</sup>

Ainda de acordo com Silva Junior ET AL 2008<sup>9</sup>:

“o conceito de dignidade humana implica o reconhecimento de um valor originado dos princípios morais da natureza finita dos seres humanos, que inclui manifestações de racionalidade e liberdade, fazendo com que os seres humanos sejam inseridos em um processo constante de evolução envolvendo aspectos éticos, filosóficos, jurídicos, religiosos, econômicos e biológicos, entre outros.”

Conforme Barroso e Martel<sup>10</sup>, considerar a dignidade humana como fundamento e justificação dos direitos humanos objetiva a preservação e promoção desses direitos frente ao sofrimento humano diante da inevitável finitude, acolhendo a dimensão do indivíduo quanto às suas escolhas nos cuidados médicos ao fim da vida, sendo imprescindíveis para sua existência emocional, física e moral a decisão de como deseja morrer.

A autodeterminação como forma de expressão da autonomia da vontade do indivíduo na esfera de cuidados médicos procura estabelecer uma redução da assimetria entre médicos e pacientes observada ao longo da história da medicina. Realizar escolhas autônomas, principalmente em cuidados paliativos nos quais o ideal de incentivo da preservação da individualidade do paciente é fundamental para qualidade do que resta da vida. Desta forma, o conceito de autonomia, complexo e difícil, é importante para analisar a tomada de decisão frente aos cuidados da saúde.

O princípio da autonomia considera duas condições essenciais: a liberdade, ou seja, independência de influências controladoras, e a qualidade do agente, capacidade de agir intencionalmente, o que evidencia uma necessidade de identificar que o indivíduo autônomo age livremente, de acordo com um plano escolhido por ele mesmo. Quando há incapacidade de deliberar ou agir com base nos seus próprios desejos e planos, a autonomia estará reduzida, o que pode propiciar uma situação controlada por outras pessoas.<sup>1</sup>

A proteção à autonomia da pessoa humana quanto aos cuidados de saúde é a finalidade do consentimento informado, livre e esclarecido. Quando conscientes e estando em condições de deliberar sobre sua vontade o consentimento livre e esclarecido, é o instrumento que definirá a concordância com o tratamento. Entretanto, nem sempre o indivíduo se encontrará em condições para exercer o seu direito de tomar decisões. Nos casos em que o indivíduo esteja incapaz de decidir, as diretrizes antecipadas têm como objetivo proteger o direito das pessoas de pré determinarem seus desejos quanto ao aceitar ou recusar procedimentos médicos.<sup>4,5</sup>

Assim, no conceito de autonomia, associado ao de autodeterminação e de liberdade individual característico das sociedades ocidentais democráticas, e na dignidade humana como princípio dos direitos humanos, as diretrizes antecipadas foram formuladas e adotadas inicialmente nos Estados Unidos da América (EUA). Posteriormente, o conceito de diretrizes antecipadas foi adotado por diversos países.

### **2.3 – Contexto Mundial**

Na Europa, a discussão sobre DAs em alguns países teve seu marco com o conselho da Europa para Convênio para Proteção dos Direitos Humanos e a Dignidade do Ser Humano (Oviedo, 1997).<sup>11</sup> Este convênio objetivou a harmonização das legislações dos seus diversos países como, por exemplo, o documento de consentimento livre e esclarecido. Especificamente, no seu artigo nono, reconhece juridicamente o valor das declarações prévias de vontade (DVP). As DAs são também reconhecidas pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa.<sup>11,12</sup>

No Conselho da Europa, a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, em 1997, destaca a importância de que, em situações de doença crônica progressiva como as neurológicas degenerativas e doenças oncológicas, incluindo-se os idosos, estes últimos estariam também relacionados, porque embora possam não

apresentar uma enfermidade, o avançar da idade pode levá-los a uma degeneração não só orgânica como mental; e considera que, se no momento em que o indivíduo for submetido a uma intervenção médica e este não estiver em condições de consentir, será levado em consideração a sua vontade manifestada anteriormente. Fica estabelecida também uma limitação, sempre em caráter excepcional, e de interesse do paciente quanto a não receber informações a respeito de sua enfermidade e prognóstico.

Em Portugal, a Associação Portuguesa de Bioética emitiu um parecer sobre diretrizes antecipadas, parecer nº P/05/APB/06, considerando que numa sociedade democrática, o direito à autodeterminação individual é fundamental e deve ser um direito protegido.<sup>13</sup> Desta forma, recomenda a aplicação das diretrizes antecipadas como forma de reconhecimento da autonomia do paciente em cuidados paliativos. Reflete sobre o modelo da relação médico-paciente colocando a importância da construção de uma sociedade fundamentada na liberdade da vontade e na autonomia do paciente e sua importância para sociedades democráticas e laicas. O parecer enfatiza a importância de se proceder à adoção de uma legislação específica sobre as diretrizes antecipadas, proporcionando meios formais de implantação a fim de que permita, com clareza, definir em que termos uma pessoa pode exercitar a sua autonomia de forma prospectiva. Em julho de 2012, Portugal promulga a lei nº 25/2012, que regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde, e cria o Registro Nacional do Testamento Vital. (RENTEV) (Anexo 1)

Na Itália, a Associação de Bioética Italiana também emitiu um documento<sup>14</sup> com conteúdo semelhante ao de Portugal e ambas as associações emitem preocupações semelhantes tanto na aplicação das diretrizes antecipadas por parte de pacientes em cuidados paliativos quanto no que se refere à definição de tratamentos ordinários e extraordinários como forma de delimitar a autonomia e a atuação médica para suspensão de tratamentos e não caracterização das diretrizes antecipadas como eutanásia.

Na Argentina, utilizando o caso de Terri Schiavo como fio condutor, Agustin<sup>15</sup> considera legítimo suspender procedimentos extraordinários nas diretrizes antecipadas, mas posiciona-se contrário a suspensão de procedimentos como a alimentação e hidratação artificial por considerá-los ordinários e que proporcionam conforto ao paciente. Assinala que a dignidade humana reside na autoconsciência de um destino e considera, assumindo uma posição religiosa, que haveria um consenso em que

suspender a nutrição e hidratação artificial se configuraria um processo de eutanásia. Este autor, embora reconheça a importância das declarações prévias de vontade, não acha necessário a sua regulamentação jurídica, ou seja, a sua normatização. Não há legislação regulamentando as diretrizes antecipadas na Argentina, mas segundo Ortúzar<sup>16</sup> poderia haver uma ressignificação das normas jurídicas. A legislação e os códigos defendem o direito de autodeterminação do paciente, mas não define nenhuma legislação para decisões antecipadas, sendo necessário criar novos instrumentos ético-legais.

Na Espanha, as diretrizes antecipadas são reguladas estritamente pela lei. O complexo legal inclui: Lei Básica 41/2002, que regula a autonomia do paciente, e várias leis regulamentares das regiões autônomas. Cria-se um registro nacional para as diretrizes antecipadas. Na comunidade de Madri não é obrigatório registrar o testamento vital, mas é necessário ter testemunhas do documento. No entanto, há recomendações para que o testamento seja feito para facilitar sua consulta em qualquer centro sanitário.<sup>17,18</sup>

Originária de uma sociedade fundamentada no sistema jurídico anglo-saxão e com forte tradição em cuidados paliativos, a Inglaterra legalizou as diretrizes antecipadas em outubro de 2007 como parte integrante do Ato de Capacidade Mental de 2005,<sup>19</sup> que estabelece que um adulto acima de dezoito anos, competente, predetermine seu tratamento médico ou indique um tutor que seria responsável por qualquer tomada de decisão em seu lugar caso venha a se tornar incapaz de, por si só, tomar decisões.

No Brasil, inicialmente, a discussão que se aproximou do aspecto ‘morrer com dignidade’ relacionava-se à suspensão ou abstenção de tratamentos em cuidados ao fim da vida. Caracterizado como ortotanásia, ou a morte no momento certo, sem empreendimento de procedimentos terapêuticos considerados heroicos ou extraordinários, este assunto foi tratado pelo Conselho Federal de Medicina que em 2006 edita a Resolução nº 1805, que teve como objetivo despenalizar eticamente o médico que, por condições clínicas do paciente terminal, viesse a limitar ou suspender tratamento. Entretanto, este movimento inicial focava principalmente o procedimento médico e estava longe de tratar a questão da morte digna no que diz respeito ao aspecto de tomada de decisão incluindo o ponto de vista do paciente.

Neste período, no cenário jurídico, diversos autores procuravam soluções e argumentos para descriminalização da morte digna e fundamentalmente centralizada na

autonomia e no desejo do paciente frente à legislação brasileira, que afirma constitucionalmente a indisponibilidade da vida.

Ao discutir os novos aspectos médicos e jurídicos da intensa evolução biotecnológica, Villas Bôas<sup>20</sup> defende que a restrição de recursos artificiais em pacientes em cuidados paliativos não seria crime, levando em consideração a análise da obstinação terapêutica, futilidade e conforto para o paciente, a fim de garantir dignidade no final da vida. Möller também discorre sobre a autonomia do paciente terminal e o direito de morrer com dignidade, fundamentando sob o aspecto dos direitos humanos, no mínimo ético compartilhado, e enfatiza a importância do respeito ao pluralismo e à diversidade de crenças e visões.<sup>8</sup>

Villas Bôas<sup>20</sup> e Möller<sup>8</sup> discorrem sobre a importância da autonomia do paciente terminal e o direito de morrer com dignidade. Ambos analisam o direito do paciente em recusar tratamento e a conduta médica frente à limitação dos recursos terapêuticos, concluindo que não somente o desejo do paciente em recusar tratamento, mas também a conduta médica frente à limitação dos recursos terapêuticos possui pertinência legal e moral pelo reconhecimento dos direitos humanos.

No ordenamento jurídico brasileiro, a Constituição Federal em seu artigo 5º., determina que ninguém será submetido a tratamento desumano ou degradante, assim como assegura a liberdade dos indivíduos de pensarem e orientarem sua conduta da forma que lhe pareça apropriada. Desta forma, estaria justificada a capacidade do indivíduo de se autodeterminar e de fazer escolhas nas diversas dimensões da vida que deveria lhe pertencer.

Estudos relacionados diretamente com as declarações prévias de vontade estudiosos do direito brasileiro como Penalva<sup>21</sup> e Amaral<sup>22</sup> concordam que as declarações prévias de vontade é um instrumento importante do respeito à autonomia do paciente e que sua inclusão no ordenamento jurídico é pertinente. Fundamentados no princípio da autonomia privada onde “o poder que os particulares têm de regular, pelo exercício de sua própria vontade, as relações de que participam, estabelecendo-lhes o conteúdo e a respectiva disciplina jurídica”, os autores afirmam a licitude não somente do direito à autodeterminação do paciente diante da morte, mas valorizando a autonomia da vontade, fortalecem a possibilidade da introdução das declarações prévias de vontade no ordenamento jurídico brasileiro. Penalva propõe ainda a criação de um Registro Nacional de Declarações Prévias de Vontade do Paciente Terminal.<sup>21</sup>

Atualmente, Penalva desenvolveu um site chamado [testamentovital.com](http://testamentovital.com), onde viabiliza formatos de declarações prévias de vontade e fornece outras informações sobre o assunto a fim de divulgar o assunto e proporcionar um local, neste site, para registro das vontades antecipadas de cuidados médicos.

O Conselho Federal de Medicina (CFM), em 2009, reformula seu código de ética médica<sup>23</sup> através da resolução nº 1931/2009 avançando sobremaneira nos direitos dos pacientes e enfatizando a importância do princípio de autonomia dos mesmos como processo fundamental na relação médico-paciente, e acena novamente com a discussão sobre limitação de tratamento frente a pacientes em cuidados paliativos.

Em 31 de agosto de 2012, o CFM, edita a Resolução nº 1.995, que dispõe sobre as diretrizes antecipadas e sua utilização pelos médicos, iniciando o processo de discussão para implantação destes conceitos na prática médica. (Anexo 2) Esta resolução avança sobremaneira para o processo de respeito a autonomia do paciente mas ainda necessita de maiores informações e esclarecimentos para todos os profissionais médicos e profissionais de saúde de como na prática as diretrizes antecipadas e mais especificamente o testamento vital poderão ser efetivados. A edição desta resolução, entretanto não garante nem a divulgação frente os profissionais de saúde nem a aplicabilidade das diretrizes antecipadas demonstrando da necessidade de ampliar a discussão para o âmbito da sociedade a fim de compartilhar e informar a população de suas possibilidades de tomada de decisão na saúde e ainda, de garantir de forma positivada o direito a autodeterminação do paciente e o respeito a sua autonomia.

#### **2.4 – Diretrizes Antecipadas em Cuidados Paliativos**

A necessidade de prestar assistência a pacientes sem possibilidade de cura e em cuidados ao fim da vida fez com que Cecily Saunders, junto com uma equipe, concebesse uma nova abordagem terapêutica com objetivo de prestar assistência, fundamentada na concepção do cuidar, constituindo o ST Christopher's Hospice. (Londres, 1967).<sup>24,25</sup> Desta forma, os cuidados paliativos e 'hospices' têm seu início a partir da década de 1960, mas alcançam seu maior impulso em 1970 como sinônimo de suporte e cuidados físico, social, psicológico e espiritual para pacientes com doenças avançadas e limitantes com atenção de equipe multidisciplinar.<sup>25</sup>

Inicialmente concebido para cuidar de pacientes em fase avançada de câncer, os cuidados paliativos foram estendidos a pacientes com doenças crônicas como HIV, doenças neurológicas degenerativas, e à população idosa, por apresentar maior suscetibilidade e vulnerabilidade ante agressões patológicas provenientes do envelhecimento.

O movimento dos cuidados paliativos trouxe de volta, no século XX, a possibilidade de re-humanização do processo de morrer, procurando enfatizá-lo como um fato natural da vida.<sup>24</sup> A relação médico-paciente passa a ter grande importância principalmente nos aspectos referentes à autodeterminação e autonomia dos pacientes, pois reforça a necessidade de uma participação mais ativa nos processos de tomada de decisão sobre o tratamento médico com o objetivo de estimular a autonomia e propiciar um sentimento maior de controle diante da vida.<sup>25</sup>

A crescente preocupação com o cuidado ao fim da vida possibilitou uma internacionalização da medicina paliativa como uma filosofia de cuidados e o seu reconhecimento como política pública de saúde. O Brasil reconheceu recentemente como política pública de saúde os cuidados paliativos oncológicos.<sup>26</sup> Inúmeras dificuldades são encontradas neste campo, principalmente na área educacional, em que se discute a necessidade de formular programas educacionais para formação e capacitação de profissionais capazes de reconhecer o princípio da incerteza e enfrentar os problemas do erro e da ilusão, fundamentais para atuação nesta área.<sup>27</sup>

Dentre as preocupações com a qualidade de vida, com os pacientes em cuidados paliativos, está o que comumente ficou conhecido como ‘boa morte’ – de forma distinta do conceito etimológico da palavra e da sua origem histórica associada à eutanásia, a boa morte estaria relacionada principalmente com o conforto do paciente, sem dor, com um bom controle de sintomas e a relevância dos seus valores e sua autonomia respeitada.<sup>28,29</sup>

Estudos que se propuseram<sup>30,31</sup> para definir o que seria a qualidade no fim da vida sob a perspectiva do paciente, como o realizado por Singer et al.<sup>30</sup>, identificaram cinco itens fundamentais nesta concepção: receber adequado manejo para controle de dor e de sintomas; evitar o prolongamento desnecessário da vida; conseguir um sentido de controle sobre suas vidas; aliviar o peso sob seus familiares e pessoas queridas; e reforçar os laços de amor.

## **2.5 – A Boa Morte**

Em 2006, a fim de analisar o conceito de ‘boa morte’, Kehl<sup>31</sup> realizou uma metanálise em 42 estudos e observou que tal conceito é altamente individual, mutável e baseado na expectativa e na experiência. Na literatura analisada foram listados fatores relacionados à boa morte em ordem de maior frequência, tais como: estar no controle da situação, estar confortável e com bom controle de sintomas, compreender um ciclo de fechamento, sentir-se reconhecido como valor de pessoa, confiança nos prestadores de serviço, ter seus valores honrados, reduzir a carga, aperfeiçoar os relacionamentos, deixar um legado e o cuidado da família. Estar no controle significaria poder decidir e ter seus desejos comunicados e honrados, sendo estes o atributo mais comum na investigação. Havia igualmente alguma indicação de que a habilidade de comunicar tais preferências era igualmente um antecedente a uma boa morte.

A mudança de opinião também era um fator a ser considerado, pois se em determinado momento uma boa morte poderia ser falecer em casa, em outro momento, dependendo da condição do paciente, principalmente para não se sentir um fardo para a família, o paciente poderia preferir morrer no hospital.

As implicações de compreender o que é uma boa morte, embora seu conceito seja altamente individual e esteja afetado pela experiência, está em relação direta com os desejos, crenças e escolhas deste e de sua família; respeitando suas decisões significa possibilitar, através das declarações prévias de vontade, honrar decisões previamente feitas.<sup>30,31</sup>

## **2.6 – Contexto Cultural**

A cultura influencia fortemente as reações dos indivíduos frente ao adoecer, os cuidados ao fim da vida e ao conceito de boa morte, o que conseqüentemente também tem seu reflexo na adesão às diretrizes antecipadas. O princípio da autodeterminação do paciente quanto a decisões médicas ao fim da vida, aplicado constitucionalmente por países como EUA, Canadá e Austrália, pode não ser aplicados facilmente a outras culturas. O fato de estas culturas estarem fundamentadas em sociedades democráticas, sendo a autonomia da vontade, a autodeterminação e a liberdade seu estandarte, sociedades consideradas mais comunitárias criticam veementemente as diretrizes

antecipadas como forma de individualismo exacerbado, desconsiderando inclusive seus núcleos familiares.

Morrison e Meir em 2004<sup>32</sup> entrevistaram um grupo de 700 indivíduos em centros de idosos em Nova York com o objetivo de analisar as atitudes e preferências que influenciavam na adesão as diretrizes antecipadas. Distribuídos em afro-americanos, hispânicos e brancos, tal estudo demonstrou que os afro-americanos têm menor adesão que os brancos por acharem que serão preteridos ou tratados de forma diferenciada com relação aos cuidados quando comparados com os brancos. Já os hispânicos preferiram a decisão centrada na família. Este grupo específico, de mexicanos e caribenhos afirmou não acreditar que suas decisões pudessem modificar o futuro e expressaram suas preocupações quanto à retirada precoce e prematura do tratamento de suporte de vida, afirmando que as diretrizes antecipadas não refletiriam seus melhores interesses. Reforçaram que gostavam de pensar nas coisas quando elas aconteciam e não com antecedência. Todos os grupos concordaram que se sentiam confortáveis e desejosos de discutir cuidados ao fim da vida com seus médicos, sugerindo que uma abordagem mais precoce e através de seus médicos de cuidados primários poderia ajudá-los na documentação de seus desejos, indicando assim uma maior adesão a diretrizes antecipadas.

O estudo realizado por Searight e Gafford em 2005<sup>33</sup> identificou três discussões básicas que variam culturalmente nos cuidados ao fim da vida: a comunicação de más notícias, o local da tomada de decisão e as atitudes frente à doença e à morte. Elaboraram um guia a fim de orientar os profissionais na abordagem inicial com o paciente, procurando antes conhecer seus valores, suas preferências, avaliando como seriam realizadas as tomadas de decisões, se junto com a família, se com o próprio paciente, e se este desejaria deixar por escrito suas vontades quanto aos cuidados médicos futuros. Entretanto, enfatiza que este guia é para orientar nos questionamentos sobre as preferências e que se deve levar em consideração a diversidade cultural sem estereotipar e padronizar condutas.

O trabalho de revisão de literatura realizado em 2008 no Canadá<sup>34</sup> sobre as preferências dos cuidados ao fim da vida observou que há uma predominância de artigos norte-americanos enfocando as decisões antecipadas. Das principais investigações, as diretrizes antecipadas mostraram diferenças culturais substanciais, revelaram uma baixa adesão ao documento, uma preferência nas tomadas de decisões

referenciadas na família e um descrédito no sistema de saúde. Afro-americanos tiveram preferência pela manutenção do tratamento de suporte a vida mais que os americanos asiáticos ou os americanos europeus. Os europeus e americanos enfatizaram a autonomia do paciente.

Tulsky<sup>35</sup> estudou 205 idosos com 65 anos, ou mais, que estavam sendo acompanhados através do sistema primário na Universidade de Duke, norte da Califórnia. Concluiu que afro-americanos expressaram maior desconforto em falar sobre a morte e demonstraram o desejo de cuidados agressivos no fim da vida, com forte religiosidade e desconfiança no sistema de saúde. A partir destes achados, concluiu que a etnicidade é um marcador das crenças e valores e que, combinados, influenciam na decisão de não desejar escrever as diretrizes antecipadas e também preferir não ser tratado em ‘hospices’.

É claro que o processo de morrer e a morte diferem para cada cultura, seus ritos, símbolos e significados. Rachels<sup>36</sup> enfatiza que há mais proximidade nas culturas do que poderíamos supor, pois há mais diferenças nas crenças e costumes atribuíveis a aspectos da vida social do que em valores. Desta forma, não haveria uma polaridade, pois há uma aproximação dentro do pluralismo cultural quando se trata do respeito e dignidade humana. Já existe uma noção por parte das diversas sociedades e comunidades culturais da necessidade de compartilhar a ideia de que a dignidade remete às necessidades fundamentais do ser humano. Assim, a noção de uma morte digna, com respeito à autonomia do paciente, parece respeitar o pluralismo moral e a diversidade de crenças, pois é capaz de reconhecer a existência de diferentes entendimentos acerca do que é morrer dignamente.<sup>26</sup> A abordagem e a comunicação do profissional são então o eixo harmonizador para conduzir uma boa morte, uma morte digna, e para honrar os desejos dos pacientes.

## **2.7 – Reorientação das Diretrizes Antecipadas**

A necessidade de reorientar a estratégia de implementação das diretrizes antecipadas para sua maior adesão foi demonstrar que este processo não deveria estar focado somente no fato de preenchimento do formulário, mas fundamentalmente estar centrado no processo de comunicação dos profissionais de saúde,<sup>37,38</sup> pois o ponto central destes documentos era melhorar a qualidade de vida no final de vida. Desta forma, a abordagem deveria então estar focada no processo de comunicação de

prognóstico, no conhecimento dos valores dos pacientes, assim como nos seus desejos e necessidades, pois era fundamental, neste novo enfoque, conhecer o contexto emocional, cultural e moral do paciente que toma as decisões no final da vida.<sup>37</sup>

O cuidado com a informação propiciou a elaboração de orientações na forma de guias para tomada de decisão tanto para pacientes e familiares como para profissionais de saúde. O documento de diretrizes antecipadas transformou-se em formato de planejamento antecipado de cuidados médicos e o processo de planejar, mais importante que o documento em si das declarações prévias de vontade.<sup>38,39</sup>.(Anexos 3, 4 e 5)

Nestas perspectivas, os centros de cuidados paliativos com a visão da educação continuada implantaram guias<sup>40,41,42,43,44</sup> para profissionais e pacientes a fim de orientar na abordagem de temas específicos e treinamentos em cuidados ao fim da vida nos seus diversos aspectos. Este processo pode ser observado no Projeto de Educação Continuada para médico em cuidados ao fim da vida, que se chama EPEC Project to Educate Physicians on End-of-Life Care, uma iniciativa do Instituto de Ética da American Medical Association que se desenvolve com suporte econômico da Robert Wood Johnson Foundation, abordando aspectos técnicos, psicológico, éticos e espirituais.<sup>45,46</sup>

A importância das diretrizes antecipadas como direito e garantia do paciente em decidir sobre seu tratamento parece-nos indiscutível quando analisados conceitualmente por profissionais, pacientes, sociedade e o campo jurídico. Entretanto, existem aspectos relevantes que estão sendo discutidos no âmbito acadêmico e que estariam limitando a aplicabilidade deste instrumento. Dentre estes aspectos estariam a diversidade cultural, a falha de comunicação entre profissionais de saúde e paciente, a desconfiança do paciente na relação com o médico e com o sistema de saúde, a obstaculização dos profissionais de saúde frente à informação breve e, muitas vezes insuficiente, e ainda a respeito do próprio processo de redigir e registrar os documentos das diretrizes antecipadas. Estes fatores, desafiadores para aplicação das diretrizes antecipadas, serão apresentados a seguir na forma de artigo.

## Capítulo 3

### ARTIGO: DESAFIOS NA APLICAÇÃO DAS DIRETRIZES ANTECIPADAS: UMA REFLEXÃO BIOÉTICA

#### Introdução

O processo de tomada de decisões na prática clínica, e em especial nos cuidados ao fim da vida, passou por modificações importantes ao longo das últimas décadas principalmente no que concerne ao foco ético das deliberações terapêuticas. Se por um lado o avanço da biotecnologia proporcionou para o indivíduo a cura de enfermidades e prolongamento da vida, por outro, originou o que convencionamos chamar de obstinação terapêutica ou distanásia, um tratamento prolongado sem possibilidades de cura<sup>1</sup>, geralmente associado a processos dolorosos e em muitos casos sem o consentimento dos pacientes.

A obstinação terapêutica em pacientes sem possibilidade de cura referendada pela beneficência em detrimento do respeito à autonomia do paciente gerou conflitos entre pacientes, familiares e médicos, principalmente no que concerne aos cuidados ao fim da vida. O uso abusivo de tratamentos invasivos e dolorosos e o prolongamento artificial da vida com possibilidades de extremo sofrimento sem resultados satisfatórios fizeram com que a sociedade reivindicasse, através de movimentos populares como o movimento “Direito de Morrer”, um resgate da dignidade humana, a autonomia do indivíduo e sua liberdade de escolha<sup>1</sup> – princípios dos direitos humanos e fundamentos básicos das diretrizes antecipadas.

As diretrizes antecipadas são documentos que propiciam ao indivíduo competente decidir sobre seus cuidados médicos futuros ou determinar um procurador que decidirá em seu nome sobre esses cuidados, caso venha se tornar incapaz de tomar decisões ou expressá-las.<sup>2</sup> As diretrizes são constituídas de três documentos referentes à decisão antecipada que podem ser utilizados por pacientes adultos, acima de 18 anos e competentes: a procuração para um familiar, a procuração para um procurador judicial e o testamento vital. Estes documentos serão utilizados somente em situações específicas de tomada de decisão médica em que o paciente encontra-se inconsciente, incompetente para decidir e em situações clínicas irreversíveis, sem possibilidade terapêutica de cura.

Semelhante ao princípio de consentimento livre e esclarecido, as declarações prévias de vontade consistem em três elementos fundamentais. Primeiro, o paciente

deve receber informações suficientes para tomar decisões a fim de compreender os riscos e benefícios inerentes ao procedimento de retirar ou suspender um tratamento. Segundo, inclui a capacidade de expressar sua decisão e escolha como competência, habilidade de entender, compreendendo a natureza e as consequências de uma decisão. E terceiro, a voluntariedade, ou seja, o poder de livre escolha, sem coerção ou constrangimento.<sup>1</sup>

A proteção à autonomia da pessoa quanto aos cuidados de saúde é a finalidade do consentimento livre e esclarecido. Quando conscientes e estando em condições de deliberar sobre sua vontade o consentimento livre e esclarecido, é o instrumento que registrará a concordância com o tratamento. Entretanto, nem sempre o indivíduo se encontrará em condições para exercer o seu direito de tomar decisões. Nos casos em que o indivíduo esteja incapaz de decidir, as diretrizes antecipadas têm como objetivo proteger o direito das pessoas de determinarem seus desejos quanto ao aceitar ou recusar procedimentos médicos ou determinar um procurador que irá decidir por elas.<sup>3</sup>

Já institucionalizada em diversos países como nos Estados Unidos, Inglaterra, Espanha, Austrália e Canadá<sup>2</sup>, as diretrizes antecipadas assumem importante papel como o direito e a garantia do paciente em decidir antecipadamente sobre seu tratamento. Fundamentado no respeito à autonomia do paciente e na dignidade humana, componentes éticos fundamentais para tomada de decisão centrada no paciente e dos direitos humanos, este documento ainda gera diversas controvérsias<sup>4</sup>, mesmo em cuidados paliativos, o que nos leva a questionar quais seriam as barreiras que inviabilizariam as diretrizes antecipadas.

O presente estudo buscou mapear e analisar o contexto das diretrizes antecipadas em cuidados paliativos e refletir a respeito dos conflitos e desafios que inviabilizam ou reduzem a sua aplicabilidade. A pesquisa foi realizada em fontes primárias, secundárias e em periódicos publicados nas bases de dados bibliográficos eletrônicos PubMed, MedLine e LILACS, tendo como descritores: diretrizes antecipadas, planejamento antecipado de cuidados, testamento vital, tomada de decisão, cuidados ao fim da vida relacionados com os descritores, cuidados paliativos e bioética em fim de vida. Dentro deste critério, foram ainda incluídos estudos com desenhos específicos de revisão bibliográfica e estudos clínicos restritos ao grupo adulto maior que 19 anos e que tenham sido publicados nos idiomas inglês, português e espanhol. Outra estratégia utilizada foi à busca dirigida através do site da Organização Mundial de Saúde<sup>5</sup> que

disponibiliza web sites de instituições de cuidados paliativos a fim de observar a prática das diretrizes antecipadas.

Se por um lado as diretrizes antecipadas refletem a garantia ao respeito à autonomia do indivíduo, fundamental para a dignidade do ser humano, por outro, limitações importantes impedem que seja aplicada de forma mais ampla. A literatura cita como as principais limitações na implementação das diretrizes antecipadas: o processo de comunicação dos profissionais com o paciente, a adesão do paciente, as atitudes e práticas dos profissionais de saúde e a diversidade cultural, como fatores que criam barreiras no processo decisório do paciente sobre cuidados ao fim da vida e no preenchimento dos documentos das diretrizes antecipadas.<sup>3,4</sup>

## **NATUREZA E JUSTIFICATIVA DAS DIRETRIZES ANTECIPADAS**

As diretrizes antecipadas, conjunto de documentos que reconhecem e garantem a autonomia e a autodeterminação do indivíduo, tem seu fundamento no ideal liberal anglo-americano, com o pressuposto de proteger o direito de decidir sobre tratamentos médicos futuros em situações de incompetência e em cuidados ao fim da vida<sup>6</sup>.

Na contemporaneidade, a falta de diálogo dos médicos com seus pacientes; as decisões médicas heterônomas e sem a participação dos pacientes; os conflitos a respeito de quem decide sobre suspensão ou abstenção de tratamentos médicos; a utilização indiscriminada de tratamentos invasivos e dolorosos com a introdução de novas tecnologias; e o prolongamento artificial da vida, com possibilidades de extremo sofrimento sem resultados satisfatórios, fizeram com que a sociedade, inicialmente a norte-americana, por intermédio de movimentos de direitos humanos e direito de morrer, clamasse para um resgate da dignidade humana, a autonomia do indivíduo e sua liberdade de escolha.<sup>3,4,7</sup>

Pautadas em três fundamentos básicos como a dignidade do ser humano, a autodeterminação como forma de expressão da autonomia de vontade do indivíduo e a liberdade de escolha frente às decisões médicas futuras,<sup>1</sup> as diretrizes antecipadas são compostas pelos documentos designados Testamento Vital (*Living Will*) e o poder durável do procurador de cuidados de saúde (*Durable Power of Attorney for Health Care*), que poderá ser outorgado a um familiar ou como uma procuração a um curador judicial.<sup>6</sup>

A proteção à autonomia da pessoa humana quanto aos cuidados de saúde é a finalidade do consentimento informado, livre e esclarecido. Quando conscientes e estando em condições de deliberar sobre sua vontade, o consentimento livre e esclarecido é o instrumento que definirá a concordância com o tratamento. Entretanto, nem sempre o indivíduo se encontrará em condições para exercer o seu direito de tomar decisões. Nos casos em que o indivíduo esteja incapaz de decidir, as diretrizes antecipadas têm como objetivo proteger o direito das pessoas de determinarem seus desejos quanto ao aceitar ou recusar procedimentos médicos.

## **CONFLITOS NA APLICAÇÃO DAS DIRETRIZES ANTECIPADAS**

Nos países onde as diretrizes antecipadas foram implantadas, o reconhecimento jurídico foi insuficiente para sua ampla divulgação e aplicação. Os estudos analisados neste trabalho demonstram um baixo percentual de adesão dos pacientes, conflitos relevantes no que diz respeito a comunicação de notícias difíceis e, a atitude dos profissionais de saúde frente a tomada de decisão no fim da vida, barreiras significativas que constituem material importante para reflexão bioética.

## **ADESÃO DOS PACIENTES**

Na década de 1990, após a formalização legislativa do Ato de Autodeterminação do Paciente e a institucionalização das diretrizes antecipadas, diversos trabalhos foram realizados com objetivo de analisar a dimensão e os problemas advindos da aplicabilidade das mesmas nos hospitais e ‘hospices’, principalmente nos EUA, berço das diretrizes antecipadas. Esses estudos<sup>7,8</sup> observaram que havia uma baixa adesão do paciente e que as justificativas para este fato estariam relacionadas a aspectos culturais sobre a morte e o morrer, a falta de comunicação e informação dos profissionais sobre o assunto com seus pacientes, e ainda, o receio de que ao realizar uma declaração prévia de vontade seriam abandonados, sem nenhum tipo de suporte clínico, psicológico ou social pela equipe de saúde.

Estudos posteriores da década de 2000<sup>9,10,11</sup> apontam que a maioria das pessoas concorda que as diretrizes antecipadas são importantes como forma de garantir a autonomia do indivíduo, mas que razões como a falta de conhecimento sobre o assunto, a demora em preencher os documentos e a dificuldade de discutir temas relativos a

morte seriam barreiras em completar o preenchimento das diretrizes antecipadas e registrá-las no cartório.

Uma das questões fundamentais em qualquer situação decisória, mas principalmente na tomada de decisão sobre a vida e a morte, refere-se a uma relação de confiança entre o paciente e o profissional de saúde, o que muitas vezes chamamos de vínculo, ou seja, perpassando a questão da tomada de decisão está a relação médico-paciente.

Associado a este aspecto, as mudanças iniciadas na década de 1960, caracterizada pela utilização das novas descobertas biotecnológicas, interferiram significativamente na relação médico-paciente contribuindo assim para um novo modelo biomédico.<sup>12</sup> Centrado na utilização da tecnologia para fins curativos, o interesse médico diminuiu frente à experiência do paciente e sua subjetividade quanto a própria vida, o processo de adoecimento e da morte, o que conseqüentemente ocasionou um distanciamento dos valores humanitários.<sup>13,14</sup> A dimensão psicológica e cultural do processo saúde-doença, assim subestimada, originou uma percepção da morte como fracasso médico e não como um fato natural que faz parte do processo do ciclo de existência.

Na evolução histórica da medicina, o paternalismo médico foi justificado primeiramente pela beneficência e posteriormente associado ao poder de decidir em nome do paciente pelo domínio técnico de um conhecimento específico e pela legitimidade social,<sup>14</sup> o que criou uma assimetria em relação ao paciente e distanciou o paciente diante das decisões clínicas.

Poderíamos perguntar, então, como e fundamentado em que um paciente toma suas decisões? Uma das estratégias diz respeito à confiança e ao vínculo terapêutico médico; outra possibilidade é a partir de experiências de adoecimento de familiares e amigos, e por fim, no conhecimento adquirido por informações amplamente divulgadas na mídia e por meio da internet.

Com relação ao vínculo terapêutico, Schraiber examina a crise das relações sob a perspectiva do contexto produtivo e mercantil, o que transformou a relação médico-paciente em meros intermediários de um sistema econômico, e por este motivo necessitando abordagens e interações diferenciadas, que atendam a este sistema, como por exemplo o tempo da consulta médica.<sup>15</sup>

O trabalho realizado por Bradley et al<sup>16</sup> descreve um aspecto importante para tomada de decisão. Ao avaliar, em um lar de idosos, quais seriam os fundamentos para a formulação das diretrizes antecipadas ou sua recusa, eles observaram que um percentual grande de idosos realizavam suas diretrizes por ter acompanhado o sofrimento de parentes e amigos em unidades de terapia intensiva e que não possuíam declarações prévias de vontade, e, por consequência, eles não desejavam passar pelo mesmo processo.

O estudo de Alano em 2010,<sup>17</sup> ao avaliar quais as características dos pacientes idosos que haviam completado as diretrizes antecipadas, demonstrou que estaria relacionado a um pedido do profissional de saúde, ao nível educacional dos pacientes e à campanha de planejamento de cuidados pela mídia. Neste trabalho, os pesquisadores relacionaram alguns fatores que poderiam predizer se uma pessoa irá ou não preencher as diretrizes antecipadas que seriam: ter sido solicitado para o seu preenchimento, ter alguém para explicar a importância das diretrizes antecipadas, pensar nas diretrizes como uma forma de ajudar no alívio do sofrimento, ter passado por uma grande cirurgia, nunca ter ouvido ou recebido informações sobre o assunto, e o aumento da idade.

## **DIVERSIDADE CULTURAL**

Aspecto que influencia fortemente as reações dos indivíduos frente ao adoecer, a cultura demonstra que as crenças a respeito da boa morte, dos cuidados ao fim da vida e do processo de tomada de decisão neste aspecto divergem significativamente, o que consequentemente também tem seu reflexo na adesão às diretrizes antecipadas. O princípio da autodeterminação do paciente quanto a decisões médicas ao fim da vida aplicado constitucionalmente por países como EUA, Canadá e Austrália podem, desta forma, não ser aplicados facilmente para outras culturas. O fato de estas culturas estarem fundamentadas em sociedades democráticas, sendo a autonomia da vontade, a autodeterminação e a liberdade princípios indissociáveis, fez com que sociedades orientais consideradas mais comunitárias, como o Japão por exemplo, tenham criticado veementemente as diretrizes antecipadas como forma de individualismo exacerbado.

Alguns estudos realçam estas diferenças como o realizado por Voltz et al<sup>18</sup> que analisaram possíveis diferenças culturais quanto às decisões e atitudes frente às diretrizes antecipadas em instituições de cuidados paliativos nos Estados Unidos,

Alemanha e Japão. Ao verificar o motivo do baixo preenchimento do documento, principalmente no Japão, observaram que os japoneses preferem confiar na decisão familiar como uma tradição no ato de morrer. Com relação aos sentimentos para tomada de decisões ao fim da vida, a maioria dos americanos e alemães (80%) referiu desconforto ao falar sobre o tema morte e fim de vida, em oposição aos japoneses. A morte, para a cultura japonesa, seria mais bem aceita e a abordagem sobre o fim da vida um processo natural da vida.

Esse aspecto fica evidente nos estudos de Akabayashi et al 2003<sup>19</sup> que, ao avaliar uma parcela da população japonesa com relação às suas preferências sobre cuidados paliativos e a possível implantação de DAs neste país, observou que um percentual significativo dos entrevistados julgava importante o conceito de expressar seus desejos previamente quanto aos cuidados médicos futuros mas que ainda assim, preferia delegar para seus familiares a decisão quando esta fosse necessária. O grupo analisado afirmou não haver necessidade de deixar suas vontades por escrito, sendo desnecessárias medidas legais para criação das diretrizes antecipadas. Sob o ponto de vista desta população, é mais importante ter um procurador que seja alguém da família ou um cônjuge. No Japão, a família tem um papel importante no processo decisório, o que revela sua baixa adesão em registrar por escrito seus desejos quanto aos cuidados médicos ao fim da vida.

Outro aspecto a ser considerado frente à diversidade cultural refere-se ao receio de discriminação. Tulskey<sup>20</sup> estudou 205 idosos com 65 ou mais que estavam sendo acompanhados através do sistema primário na Universidade de Duke, norte da Califórnia. Concluiu que afro-americanos expressaram maior desconforto em falar sobre a morte e demonstraram o desejo de cuidados agressivos no fim da vida, com forte religiosidade e desconfiança no sistema de saúde. A partir destes achados associou que a etnicidade é um marcador das crenças e valores e que, combinados, influenciam na decisão de não desejar escrever as diretrizes antecipadas e também preferir não ser tratado em ‘hospices’.

A baixa adesão às diretrizes antecipadas observadas em hispânicos e latinos demonstrou um incomodo em realizar o planejamento de cuidados futuros. Discutir a respeito da morte pode assumir um caráter de “mau agouro”, o que pode ser prejudicial para o paciente e até mesmo atrair a morte, demonstrando ser este tema passível inclusive de superstição<sup>21</sup>. Essa característica será relevante quando da implantação do

processo de tomada de decisão clínica especialmente no Brasil onde a religiosidade é forte e amplamente difundida.

O argumento das diferenças culturais pressupõe assumir um relativismo em prol do conceito universalista que está contido na dignidade da pessoa humana e no respeito à autonomia do indivíduo. Observando a polaridade, pluralidade e universalismo, Walter<sup>22</sup> considera que as diretrizes antecipadas são resultados das sociedades ocidentais liberais e individualistas e que possuem conceitos impositivos de princípios universais. Ao avaliar as variantes históricas e culturais da boa morte, este autor, defende que a boa morte é uma característica de cada sociedade e não devem ser universalizadas através de um documento individualista como as diretrizes antecipadas, de forma impositiva, característica das culturas ocidentais globalizadas.

Entretanto, contrariamente ao que afirma Walter<sup>22</sup>, a discussão sobre direitos humanos como direitos universais, válidos para todos os povos, está inserida na concepção jusnaturalista racionalista e no conceito de dignidade humana com valor do homem em si e que nega qualquer agressão e sofrimento ao indivíduo principalmente aqueles considerados desnecessários, como é o caso de pacientes sem possibilidades terapêuticas em procedimentos terapêuticos de suporte de vida. Desta forma, o respeito à autonomia do indivíduo inclui respeitar as crenças e valores, mas sem deixar de proporcionar um direito, não sendo uma obrigatoriedade. Assim, independente das sociedades em que o indivíduo esteja relacionado, democráticas ou comunitárias, defender os direitos inerentes do ser humano como direitos inalienáveis e imprescritíveis afirmaria uma existência de um valor universal aplicável, o que foi duramente criticado pelo relativismo como sendo uma imposição de valores.<sup>23</sup>

Destacamos que a maioria dos estudos que busca justificativas para a baixa adesão dos pacientes tendo como fundamento a diversidade cultural tenderia a analisar não somente uma questão étnica. O receio de diversos pacientes no preenchimento das diretrizes antecipadas estaria relacionado ao medo de ser descriminalizados e preteridos em função de diferenças sociais. Esta observação poderia desqualificar o enquadramento da diversidade cultural como barreira à implantação das diretrizes antecipadas nestes estudos, sobressaindo questões sociais relativas à história política desta população.

## ATITUDES E PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Outra barreira muito estudada para avaliar a aplicação das diretrizes antecipadas diz respeito às atitudes e práticas dos profissionais de saúde, mais especificamente os médicos<sup>24,25,26</sup>. Estudos que avaliaram a atitude médica frente ao respeito ao princípio à autonomia do paciente demonstraram diferenças entre diversos países que estariam fundamentadas em valores culturais, de autoridade decisória e de falta de capacitação no ensino médico frente aos cuidados ao fim da vida e a comunicação de notícias difíceis.<sup>27,28,29</sup>

O estudo multicêntrico European Collaborative Research Project (EURELD) realizado em 2005, e que incluiu países com a Bélgica, Dinamarca, Itália, Holanda, Suíça, Suécia e Austrália, analisou as atitudes médicas com relação as decisões em final de vida.<sup>30</sup> Foram estudados 10.139 questionários de médicos com pacientes em cuidados paliativos especificamente em cuidados ao fim da vida. Uma das questões abordava se os médicos concordavam com a decisão de suspensão de tratamento de suporte de vida expresso por pacientes nas diretrizes antecipadas, e se estes seriam respeitados tendo como resultado que 77 % da Bélgica, 91% Dinamarca, 52% Itália, 77% Alemanha, 65% Suíça, 86% Suécia e 84% Austrália, afirmaram que sempre respeitariam os desejos dos pacientes. Quando questionados sobre preservar a vida dos pacientes em quaisquer circunstâncias, mesmo no final da vida: 13% Bélgica, 26 Dinamarca, 56% Itália, 6% Alemanha, 38% Suíça, 7% Suécia e 21% Austrália. Segundo os autores, esta variação pode sugerir uma oportunidade de incluir teoria e prática de tomada de decisões no fim da vida no currículo médico.

Bergman-Evans et al.<sup>29</sup> observam que o Ato de Autodeterminação do Paciente teve um impacto pequeno em qualidade de vida no paciente próximo da morte e uma das justificativas tem sido a falta de empenho dos profissionais em implementar de forma efetiva o documento. No estudo realizado, encontram afirmativas que embora os profissionais reconheçam a importância deste instrumento, eles referiram que encontram desafios logísticos e no processo de planejamento. Neste estudo não fica claro quais seriam os desafios logísticos, mas o trabalho de Franklin em 2008 referiu que o principal desafio logístico seria o tempo necessário para abordar o paciente, o que não seria condizente com o valor da consulta médica pago pela seguradora de saúde.<sup>31</sup>

De acordo com Larson e Tobin<sup>32</sup> e Wilkinson<sup>1</sup>, dentre as razões que os médicos evitam discutir a respeito das directivas antecipadas estaria a deficiência na educação

formal sobre cuidados ao fim da vida. A revisão da literatura realizada por Wilkinson confirmou que a maioria dos médicos sentiam-se despreparado para conduzir o diálogo sobre prognóstico e comunicação de más notícias.

Já Feeg e Elebiary em 2005<sup>4</sup> descreveram que os profissionais de saúde podem ficar relutantes em se envolver em discussões sobre o fim da vida se o paciente ainda estiver relativamente saudável, ou então, podem sentir que não há um relacionamento com o paciente ou a família que lhes permita discutir assuntos delicados como a morte e finitude ou um mau prognóstico.

Estudos que avaliavam a posição de enfermeiros e médicos frente às diretrizes antecipadas revelaram que eles não se sentem bem informados sobre o assunto no que diz respeito às regras de preenchimento dos documentos e seu registro.<sup>33,34</sup> Em um estudo feito por Badzek et al<sup>34</sup> em 2006, os prestadores de saúde acreditavam que as políticas e procedimentos para as diretrizes antecipadas não deixavam claro quais seriam as suas responsabilidades para ajudar pacientes.

De acordo com Tierney et al<sup>35</sup> os médicos perceberam que gastavam um tempo excessivo para abordar as diretrizes antecipadas e que este “procedimento” era mal reembolsado. Estes autores teorizam que a causa da atual ênfase na produtividade na saúde não permite iniciar longas e profundas conversas com os pacientes e famílias.

Teoricamente, os profissionais que participaram dos diversos estudos acima citados afirmam a importância de estimular a autonomia do paciente, de proporcionar expressão dos valores dos pacientes, referindo também que é um momento importante para expressar os medos. Entretanto, os motivos para a resistência em abordar o paciente para o preenchimento especificamente das declarações prévias de vontade estariam relacionados aos valores morais destes profissionais geralmente fundamentados na sacralidade da vida e no tempo necessário para abordar a comunicação e o preenchimento conjunto de que as diretrizes necessitam, afetando a questão financeira.

Estudos relatam que profissionais de saúde podem se sentir desconfortáveis em abordar as diretrizes antecipadas não somente pela emoção envolvida com as discussões sobre prognóstico e finitude mas podem discordar por questões culturais, espirituais ou morais frente à vontade do paciente.<sup>34,37</sup> Poderíamos considerar, então, que os casos em que os profissionais não abordem com os pacientes o processo de tomada decisão no

fim da vida e os documentos das diretrizes antecipadas poderiam ser considerados como objeção de consciência. A objeção de consciência pode ser caracterizada pela negativa do profissional de saúde negar ou impedir o direito do paciente realizar plenamente sua autodeterminação e decidir sobre seu tratamento futuro. Essa negativa poderia estar relacionada à omissão do prognóstico ou em não concordar com o que o paciente determinou.<sup>38</sup>

De acordo com Raymundo<sup>39</sup>, a objeção de consciência, é caracterizada pela oposição ao cumprimento de uma obrigação legal que, em uma situação concreta, é incompatível com as convicções de uma pessoa. Entretanto, em se tratando dos profissionais de saúde, é muito comum a objeção de consciência em casos de terminalidade de vida, de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová e de interrupção de gestação, o que gera muitos conflitos frente à pluralidade e a liberdade de crenças e valores de indivíduos, tanto profissionais de saúde como dos usuários.

Frente à objeção de consciência, Franklin<sup>31</sup> et al sugere quais seriam as estratégias impositivas frente ao conflito de valores dos médicos e pacientes/familiares. Tais propostas incluem o paciente mudar sua diretriz caso não concorde com o médico ou que o paciente possa procurar outro profissional que concorde com suas preferências. Essa sugestão demonstra um movimento cada vez mais forte do direito à objeção de consciência associada à liberdade de expressão de profissionais<sup>40</sup> como imposição de princípios e que veiculam no fundo uma mensagem a respeito da sacralidade da vida.

## **COMUNICAÇÃO**

Motivo de muitos conflitos e desentendimentos, a comunicação é marcadamente um dos maiores desafios na prática clínica. No que diz respeito às diretrizes antecipadas, alguns estudos apontam que a comunicação é o fator que mais interfere na sua aplicabilidade e efetiva realização, que é o ato de preencher o documento e registrá-lo no cartório.

Em 1998, Tulsy et al<sup>41</sup>, com o objetivo de analisar a qualidade da comunicação médica para que o paciente escrevesse as diretrizes antecipadas, avaliou o tempo que o médico abordou o tema diretrizes antecipadas com seus pacientes. Observou que, em média, os médicos levavam de 5 a 6 minutos abordando o assunto e que, neste período, dois terços desse tempo eram gastos com o discurso médico, não havendo tempo para o diálogo e aprofundamento sobre os valores e desejos dos pacientes. Em 2005, Tulsy

retoma a importância da comunicação no fim da vida, observando ser este processo um dos mais importantes no processo de tomada de decisão.<sup>20</sup>

Alguns estudos observaram que há um desconforto em abordar este tópico, relutância em perder o paciente, dar más notícias, o que conseqüentemente caracterizaria uma barreira em iniciar a discussão das declarações prévias de vontade.<sup>41,32</sup>

O processo de comunicação em cuidados ao fim da vida é importante não somente entre profissionais de saúde e pacientes, mas também para proporcionar uma maior interação entre o paciente e seus familiares, pois é mais comum a realização dos documentos de procuração do que de declarações prévias de vontade. Para demonstrar a divergência entre a escolha do paciente e da família, Barrio-Cantalejo et al.<sup>43</sup> comparou a acurácia da predição de desejos dos pacientes quanto à tomada de decisões ao fim da vida, observando uma baixa harmonização das escolhas. Este estudo reforça a importância de os profissionais envolvidos estimularem a comunicação principalmente para fortalecer a concepção de honrar os desejos do paciente por parte do seu procurador, fundamento deste tipo de documento. Este estudo demonstra que a tomada de decisão por parte do procurador provou que a acurácia em prever as preferências de tratamentos médicos de pacientes em cuidados ao fim da vida foi somente em 1/3 dos casos.

Um levantamento a respeito das barreiras encontradas em cuidados paliativos realizado pelo grupo SOLACE (Supporters of Life-Affirming Care at End-of-Life), observou que um dos obstáculos encontrados para formalização das diretrizes antecipadas estaria não só no processo de comunicação, mas na relutância dos médicos em abordar o paciente como um processo educativo.<sup>6</sup>

Comunicar notícias difíceis ou más notícias no que se refere a cuidados paliativos vai ao encontro de comunicar primeiramente sobre a finitude, o que sensibiliza todos os envolvidos. Quando falamos em diretrizes antecipadas, e mais especificamente as declarações prévias de vontade, estamos nos referindo que além da comunicação sobre a finitude será acordado, sob o aspecto de um prognóstico incerto, mas provável, a determinação de cuidados médicos futuros frente à incapacidade de decidir do paciente o que pode gerar insegurança sobre a irreversibilidade do documento. No entanto, as diretrizes antecipadas devem ser revisadas periodicamente e podem ser alteradas de acordo com a vontade do paciente.

Ao analisar a resistência e o incômodo da comunicação de más notícias representado pela probabilidade do prognóstico frente à necessidade da tomada de decisão para elaboração das diretrizes antecipadas, e mais especificamente das declarações prévias de vontade dos profissionais em abordar a finitude em 2007, a revista *The Medical Journal of Australia* publicou “guidelines” a fim de orientar os profissionais quanto à comunicação de prognóstico, com perguntas específicas para os pacientes e cuidadores, orientando recomendações frente aos questionamentos. Como, por exemplo, a fim de esclarecer o que foi comunicado: “Você poderia resumir o que o médico explicou sobre sua doença?”; “O que você espera que aconteça?” A respeito das expectativas futuras: “Quais sua esperança sobre o futuro?”<sup>44</sup> A linguagem utilizada também fornece subsídios fundamentais para que a comunicação se dê de forma adequada e que cumpra o seu objetivo de transmitir e informar de forma clara.

A comunicação de más notícias na prática clínica, principalmente no que concerne à impossibilidade de cura, de informar sobre a finitude, é uma situação estressante e difícil para todos os envolvidos: os médicos, toda a equipe de saúde, os pacientes e os familiares. É importante ressaltar que há outro lado do processo de comunicação de notícias difíceis relacionado a uma resistência em compreender a notícia por quem ouve, seja por medo, receio, pavor, negação, enfim, um estado de vulnerabilidade que necessita mais do que somente a informação em si. A princípio, a vulnerabilidade e o componente emocional impedem uma decisão racional, o que não inviabilizaria a tomada de decisão compartilhada ou as diretrizes antecipadas.

A capacidade e a competência do paciente para decidir é fator fundamental na tomada de decisão sobre cuidados médicos. Associado a esses fatores também estão a capacidade ou competência para ouvir uma verdade muitas vezes dolorosa sobre um prognóstico sombrio e a respeito da própria finitude. Embora o direito de saber a verdade e o dever de comunicá-la estejam na base ética da relação médico-paciente, uma avaliação sobre o estado emocional do paciente e seus familiares sugere que uma avaliação mais criteriosa a respeito do melhor momento para comunicar ou preencher as diretrizes antecipadas deva ser considerada. Perceber o momento e a forma de dar más notícias pode ser fundamental para a escuta e posterior tomada de decisão dos pacientes. Há casos em que o paciente não se encontra em condições de receber e processar psiquicamente uma má notícia ou que se encontra deprimido, o princípio da não maleficência deverá então ser *prima facie* frente ao princípio da autonomia e da veracidade.

Assim, os princípios de beneficência e da não maleficência também se alternam com o da autonomia na dependência da avaliação e análise do profissional de saúde para saber se o paciente tem capacidade emocional e psíquica de ouvir, compreender a verdade e reagir de forma natural frente os acontecimentos.

Ao analisar o papel das diretrizes antecipadas em cuidados paliativos, Pauxter, em 2008, afirma que estas não devem ser consideradas meramente como um questionário a ser concluído, mas como um processo que permitiria melhorar a comunicação entre pacientes, procuradores e profissionais de saúde a fim de propiciar qualidade e conforto no fim da vida.<sup>45</sup>

## **BARREIRAS DO SISTEMA DE SAÚDE**

As barreiras do sistema de saúde, segundo Anselm<sup>33</sup>, seriam fatores institucionais e sociais que limitam a comunicação sobre os cuidados ao fim da vida e que também dificultam sua devida execução. Dentre essas barreiras estão o formato dos documentos, muitas vezes com linguagem altamente técnica o que os torna difíceis de interpretar, falta de local apropriado para abordar o paciente e seus familiares e a dificuldade dos profissionais de saúde encontrarem a diretrizes antecipadas já realizadas anexadas aos prontuário médico.<sup>47</sup>

Ao discutir sobre o direito fundamental de morrer, Araújo<sup>48</sup> enfatiza a importância de o Estado proteger e garantir os direitos de seus cidadãos principalmente no que significa viver uma vida digna. Embora seu trabalho discusse fundamentalmente sobre o suicídio assistido, *mutatis mutandis*, na garantia a uma vida digna estaria uma morte digna e a dignidade aos seus cidadãos protegida e reconhecida pelo Estado. Assim, os meios nos quais o Estado ficaria responsável para assumir seria não somente a oferta das diretrizes antecipadas, mas também o direito à informação, a estrutura física mínima como a privacidade para discussão das diretrizes e investimento no processo educacional que permita uma formação do profissional de saúde para garantir uma aptidão dialógica.

Sendo assim, para garantir os meios para a adequada aplicabilidade das diretrizes antecipadas, o Estado necessitaria recorrer à ética normativa e prescritiva nos seus atos? Segundo Araújo<sup>48</sup>:

“a questão, portanto, é termos clareza sobre que tipo de Estado queremos ter: um Estado que escolhe para seus cidadãos quais são os tipos de vidas dignas de serem vividas, ou, alternativamente, um Estado que deixa aos seus cidadãos a opção de elegerem a concepção de boa vida que desejam viver, e zela para que o exercício de um indivíduo não tenha como condição a frustração do exercício da boa vida de outro indivíduo. O estado pode proporcionar aos seus cidadãos a possibilidade de realizarem escolhas esclarecidas.”

Outro aspecto discutido por Araújo diz respeito à diferença entre “liberdade legal” e “liberdade factual”. A liberdade meramente legal, como a observada nos países que dispõem do aparato jurídico das diretrizes antecipadas, demonstrou não ser suficiente para sua plena execução, necessitando da liberdade factual, ou seja, de *meios* para sua efetiva implementação. A liberdade factual estaria diretamente relacionada ao conceito de inseparabilidade dos direitos humanos onde os direitos políticos e civis não poderiam ser aplicados dissociados dos direitos sociais, econômicos e culturais. Assim, o Estado não poderia garantir somente a liberdade legal, mas também a liberdade factual para que o cidadão seja efetivamente protegido e assegurado quanto à sua dignidade.

## **DIRETRIZES ANTECIPADAS EM CASOS DE DEMÊNCIA**

Em geral, as diretrizes antecipadas são documentos para tomadas de decisão clínica bem aceitas em enfermidades como na oncologia, no HIV/AIDS e na insuficiência cardíaca, dentre outras. Entretanto, nos casos de demência, a validade moral das diretrizes antecipadas é questionada.

O debate em torno das diretrizes antecipadas em pacientes com estados demenciais tem suscitado discussões filosóficas sobre a permanência ou não do valor moral. Assunto controverso e extenso, o que por si só já valeria um estudo relevante e aprofundado, será abordado aqui de forma a fornecer um panorama da discussão e dos conflitos desta matéria.

Existem duas visões contrárias no que se refere à tomada de decisão em estágio avançado de demência. Uma respeita a autonomia do paciente que realizou as diretrizes antecipadas, e a outra, considera que o paciente, não possuindo a mesma personalidade que originalmente determinou uma diretriz antecipada de cuidados, invalidaria tal documento. Deste modo, a diretriz realizada pelo paciente, agora demente, seria então

inutilizada e seria instituído um familiar ou médico que decidiria sobre a terapêutica a ser empregada, levando em consideração o princípio do melhor interesse do paciente. Diferente do que ocorre com casos de demência observados após hipóxia, pós acidente vascular cerebral e lesão cerebral, a demência degenerativa observada nos casos como Alzheimer, haveria uma perda não só da capacidade cognitiva mas também da personalidade, onde interesses e preferências mudariam radicalmente.<sup>49</sup>

A discussão gira em torno da modificação da personalidade e pressupõe que valores e preferências não permaneceriam estáveis durante o curso da doença e que, desta forma, o indivíduo que preencheu uma declaração prévia de vontade já não é o mesmo não possuindo a mesma identidade anterior, o que invalidaria as diretrizes antecipadas para esse grupo de pacientes.

Caracterizado como um problema clássico da história da filosofia conforme Viana 2010<sup>50</sup>, o *problema da identidade pessoal ao longo do tempo* tem perpassado por discussões sobre se a memória e a continuidade psicológica seriam interrompidas em casos de demência, pois não haveria consciência da construção como pessoa e sim um rompimento o que caracterizaria um novo indivíduo com possíveis escolhas diferentes do indivíduo “original”.

O caso clássico, citado em quase todos os trabalhos que discutem esse tema na demência, é o caso Margo, citado por Ronald Dworkin.<sup>51</sup> Resumidamente, Margo é uma paciente de 55 anos com doença de Alzheimer que, embora tenha déficit de memória espacial e forma grave de desorientação, aparenta felicidade, não demonstrando nenhum sinal de angústia e tristeza. Entretanto, Margo executou uma declaração prévia de vontade, determinando que nenhum tipo de tratamento deveria ser instituído caso ela apresentasse algum risco de vida, nem mesmo antibióticos. Entretanto, Margo contrai uma infecção grave e necessita de medicamentos. Deveria a declaração prévia de vontade ser honrada?

Dworkin argumenta no seu livro “O Domínio da Vida”<sup>51</sup> que as diretrizes antecipadas permitem que os indivíduos garantam que seus anos finais de vida possam ser guiados por interesses que moldaram suas vidas anteriormente. Desta forma, mesmo aparentando que Margo esteja feliz com sua vida, ela não tem capacidade de exercer sua autonomia e de decidir na atualidade. Justificativas para a validade moral das diretrizes estariam no valor da autonomia precedente e na competência que existiu antes do estado demencial avançado, quando todas as possibilidades foram informadas e provavelmente

devidamente analisadas pela paciente até que a mesma formulasse suas diretrizes antecipadas.

Autores contrários à manutenção das declarações prévias de vontade nos casos de demência, segundo Davis<sup>49</sup>, argumentam que há dificuldades imprevisíveis quando mudanças drásticas de cognição e personalidade ocorrem incluindo a irreversibilidade de determinadas decisões. Assim, modificações de opinião poderiam ocorrer do momento em que as diretrizes antecipadas foram realizadas até o momento em que necessita ser implementada. Neste caso, seria impossível mudar, já que a pessoa que formulou as diretrizes antecipadas já não é a mesma e está sob situação diversa. Fundamentados no argumento da beneficência/não maleficência, de saber qual é a melhor decisão a ser tomada em nome do paciente, esses autores justificam que nestes casos o indivíduo perdeu seu poder crítico para modificar suas diretrizes de acordo com seus novos desejos, e assim, conseqüentemente, não teriam mais competência para exercer sua autonomia, o que invalidaria as diretrizes antecipadas realizadas anteriormente.

A perda da memória, da identidade pessoal e da continuidade psicológica poderiam modificar os desejos e crenças do paciente, o que justificaria invalidar as diretrizes antecipadas. Desta forma, as tomadas de decisões seriam deslocadas da autonomia precedente do paciente e estariam fundamentadas no melhor interesse do paciente, mas realizada pelos médicos ou pelo responsável do paciente.

Um dos argumentos utilizados para invalidar as diretrizes antecipadas estaria no fato que fisiologicamente a paciente estaria muito bem e que não realizar algum procedimento médico como por exemplo administrar um antibiótico face a uma infecção estaria ferindo os princípios da beneficência/não maleficência. Entretanto, Vollmann<sup>52</sup> enfatiza que na realidade, em casos demenciais, como na doença de Alzheimer, o paciente sofre lenta e gradualmente, durante um longo período, interna e externamente, passando por transformações e flutuações consideráveis que podem incluir medos e sensações de perseguição o que demonstra não ser tão tranquilo e saudável alguns aspectos da demência.

Enquanto as objeções teóricas têm afirmado problemas de autenticidade e identidade para invalidar as diretrizes antecipadas em pacientes demenciados, Vollmann<sup>52</sup> afirma que não se pode negar autoridade moral, pois as diretrizes

antecipadas representam um instrumento de tomada de decisão compartilhada, devendo ser aceita a noção de autonomia ampliada ou estendida precedente.

Contrário à aplicação das diretrizes antecipadas em pacientes dementes, Berghans<sup>53</sup> relaciona quatro aspectos que justificariam sua posição. Em primeiro lugar, que no momento em que as diretrizes antecipadas foram realizadas, as opções terapêuticas poderiam ser diferentes das atuais, quando estas devem ser utilizadas, o que significaria dizer que já poderia haver um tratamento para esta enfermidade e que a negativa do paciente o isentaria de receber tal terapia. A segunda justificativa se refere à modificação do estado mental, em que o paciente não pode modificar seu desejo e alterar as determinações especificadas nas diretrizes antecipadas. Em terceiro lugar, estaria a questão da competência para decidir frente ao melhor interesse do paciente argumento que invalida a autonomia precedente, pois, mesmo competente, o indivíduo não sabe o que é melhor para si. Em quarto lugar, a questão da assimetria, incapacidade de reconsiderar as decisões no momento da sua aplicação, ou seja, não se pode mudar de ideia.

A discussão em torno da validade moral das diretrizes antecipadas em pacientes com demência, na realidade, como afirma Dworkin<sup>51</sup>, fundamenta-se na proteção a vida e na beneficência caracterizando a importância do valor intrínseco da vida humana como sagrada e inviolável.

O processo de demência pode ser entendido como uma fase do ciclo de vida de uma única pessoa com uma biografia, possuidora de um direito individual de autodeterminação. Assim, o direito de respeito pela autonomia precedente deve ser entendido como o direito de uma mesma pessoa não podendo ser invalidado.

## **CONCLUSÃO**

O conceito de autonomia, que assumiu na contemporaneidade um aspecto amplo relacionado com o processo de cidadania e com os direitos humanos, desempenha um papel importante nas discussões de filosofia moral e bioética. Neste aspecto, a ‘morte com dignidade’ assume um papel importante nos movimentos de direitos de morrer sem sofrimento, sem distanásia e procedimentos invasivos que prorrogam a vida com custos altos de dor e sofrimento. Mas, a compreensão de que autonomia não significa

autossuficiência é fundamental, pois se assim o for, poderá ser passível de identificação com isolamento e solidão.

Os conflitos observados nos estudos como a adesão do paciente, o contexto cultural assim como as atitudes e práticas dos profissionais de saúde indicam uma convergência para um desafio em comum a esses fatores que é a comunicação. O processo dialógico reconhece a necessidade do respeito à dignidade do ser humano como fio condutor para uma morte digna indicando a importância da comunicação como fator de estabelecimento de vínculo de confiança: um dos alicerces da relação profissional de saúde e paciente, e fundamental na tomada de decisão atual ou futura.

A reflexão a respeito dos conflitos e dificuldades na aplicabilidade das diretrizes antecipadas ajuda a entender o que ocorre dentro de um processo complexo e com muitas variáveis como o processo de tomada de decisão sobre cuidados ao fim da vida. Desta forma, as diretrizes antecipadas não devem ser aplicadas de forma estanque e pontual para o simples preenchimento de documentos, mas como um planejamento de cuidados, ao longo do acompanhamento terapêutico.

A discussão sobre a modificação de posturas em torno da forma de comunicação do prognóstico, da relação profissional de saúde-paciente, de educação e treinamento no que tange a conflitos éticos ao fim da vida e o respeito à autonomia do paciente como princípio universal para uma morte digna é fundamental para fortalecer o princípio da liberdade do indivíduo nas suas escolhas frente à finitude.

Observamos ainda, que o respeito ao princípio da autonomia caracteriza uma das barreiras mais controversas e está presente nos diversos conflitos analisados na literatura. As ferramentas da bioética principialista isoladamente não dão conta de analisar e fundamentar as diretrizes antecipadas necessitando de outros suportes educativos e sociais que estructure e fundamente uma autonomia emancipadora, capaz de incluir o indivíduo como gestor da sua vida, sua saúde e sua morte. Reconhecer o direito do indivíduo de fazer suas escolhas e agir conforme seus valores e crenças pessoais, ou não interferir nas decisões tomadas, exige uma obrigação frente à capacitação para agir de forma autônoma. Habilitar o paciente a fim de capacitá-lo a planejar cuidados médicos futuros e tomar decisões antecipadamente demanda tempo para o diálogo e a deliberação o que faz repensar o formato institucional da saúde pública e privada como reprodutor do sistema social vigente, pois o mesmo não coaduna com a filosofia dos cuidados paliativos e a fundamentação das diretrizes antecipadas.

A aplicação dos Direitos Humanos como proteção à dignidade da pessoa humana frente à biotecnologia e seus interlocutores relaciona-se com a dimensão ética, como respeito aos valores pessoais e coletivos. Desta forma, as diretrizes antecipadas prescrevem não somente a proteção do paciente, mas faz necessário o respeito como forma de deliberar e partilhar o processo decisório.

Essa exposição do contexto dos conflitos fornece subsídios para reflexão das necessidades e competências exigidas para implantação das diretrizes antecipadas. Os diversos estudos relatados nesta pesquisa indicam alguns caminhos possíveis para que no Brasil possamos caminhar de forma mais efetiva e acertada enfatizando o ensino curricular dos cuidados ao fim da vida, aptidão comunicativa, a reestruturação do vínculo terapêutico e o respeito pelos valores do outro. Entretanto, devemos observar que a cultura brasileira é resistente em falar de morte e do morrer e, parte considerável da população considera a beneficência e a sacralidade da vida como um fator fundamental na presença de enfermidades denotando a importância do debate e da ampla comunicação do assunto para e com a sociedade.

## **REFERÊNCIAS**

1. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de Ética Biomédica. Edições Loyola. São Paulo, Brasil. 2002.
2. Wilkinson A, Wenger N, Shuganan LR For the Rand. Corporation Literature Review on Advance Directives. Washington DC: US Department of Health and Human Services, 2007. Disponível em: <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2007/advdirh.pdf>
3. Meisel A, Snyder L, Quill T. Seven Legal Barriers to End-of-Life Care Myths, Realities, and Grains of Truth. JAMA. 2000;284:2495-2501.
4. Feeg, VD, Elebiary, H. Exploratory study on end-of-life issues: Barriers to palliative care and advance directives. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 2005;22(2):119-124.
5. Organização Mundial de Saúde. Disponível em: (<http://www.whocancerpain.wisc.edu/palliativecare.html>) Acesso em 22/10/2011.
6. Bioethics: Advance Care Directives. Law Reform Commission Act Disponível em:

[http://www.lawreform.ie/\\_fileupload/consultation%20papers/CP%20Bioethics%20with%20Cover.pdf](http://www.lawreform.ie/_fileupload/consultation%20papers/CP%20Bioethics%20with%20Cover.pdf) Acesso em 10/5/2011.

7. Singer PA, Choudhry S, Armstrong J, Meslin EM, Lowy FH. Public Opinion Regarding end-of-life decisions: influence of prognosis, practice and process. *Soc.Sci.Med.* 1995;141(11):1517-1521.
8. Morrison, RS, Meir, DE. High Rates of Advance Care Planning in New York City's Elderly Population. *Arch Intern Med*, 2004, 164:2421-2426.
9. Collins, L. G., Parks, S. M., & Winter, L. The state of advance care planning: One decade after SUPPORT. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2006;23(5): 378-384.
10. Ramsaroop, S. D., Reid, M. C., & Adelman, R. D. Completing an advance directive in the primary care setting: What do we need for success? *Journal of the American Geriatric Society*, 2007; 55(2): 277-283.
11. Schwartz, C. E., Wheeler, H. B., Hammes, B., Basque, N., Edmunds, J., Reed, G., et al. (2002). Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients. *Archives of Internal Medicine*, 162, 1611-1618.
12. Caprara A, Rodrigues J. A Relação Assimétrica Médico-Paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2004;9(1):139-146
13. Kirschner KL. When Written Advance Directives are not Enough. *Clin Geriatr Med* 2005;21:193-209.
14. Beir M. Algumas considerações sobre o Paternalismo Hipocrático. *Rev Med Minas Gerais* 2010;20(2):246-254.
15. Schraiber, LB. O Médico e suas Interações. A Crise dos Vínculos de Confiança. Ed Hucitec, Rio de Janeiro, 2008.
16. Bradley EH, Wetle T, Horwitz SM. The patient self-determination act and advance directive completion in nursing homes. *Arch Fam Med* 1998;7(5):417-423.
17. Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, El-Kass G, Ashraf MS, Reddy R, Lesser M, Wolf-Klein GP. Factors influencing older adults to complete advance directives. *Palliat Support Care*. 2010;8(3):267-75.

18. Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi GO, Sass HM. End-of-Life Decisions and Advance Directives in Palliative Care: A Cross-Cultural Survey of Patients and Health-Care Professionals. *J Pain Symptom Manage* 1998;16:153-162.
19. Akabayashi, A, Slingsby,BT, Kai, I. Perspectives on advance directives in Japanese society: A population-based questionnaire survey. *BMC Medical Ethics*. 2003;4: . Disponível em <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6939-4-5.pdf> Acesso em: 03/11/2011.
20. Tulsky J. Beyond Advance Directives. Importance of Communication Skills at End-of-Life. *JAMA* 2005;294(3):139-146.
21. Thomas, R, Wilson, DM, Justice, C, Birch,S, Sheps,S. A Literature Review of Preferences for End-of-Life Care in Developed Countries By Individuals With Different Cultural Affiliations and Ethnicity. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2008;3(10):142-161.
22. Walter, T. Historical and cultural variants on the good death. *BMJ* 2003;327(26)218-220.
23. Rachels J. O Desafio do Relativismo Cultural. Pg 16 In: Os Elementos da Filosofia Da Moral. 4ª. Edição Editora Manole 2006, SP
24. Aitken, PV. Incorporating Advance Care Planning into Family Practice. 1999;59(3) Disponível em <http://www.aafp.org/afp/990201ap/605.html> Acesso em 06/12/2009.
25. Emanuel L. How living wills can help doctors and patients talk about dying. *BMJ* 2000;320:1618-1619
26. Gordon M, Levitt D. Acting on a living will: a physician's dilemma. *Can Med Assoc J*. 1996;155:(7):893-895
27. Bolmsjo IA End-of-Life Care for Old People: A Review of the Literature. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2008;25(4):328-338
28. Shalowitz,DI, Garret-Meyr E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med*. 2006;166:493-497.

29. Bergman-Evans B, Kuhnel L, McNitt D, Myers S. Uncovering Beliefs and Barriers: Staff Attitudes Related to Advance Directives American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2008;25(5):347-353.
30. Miccinesi,G, Fisher,S, Paci,E, Philipsen, BDO, Cartwright, C, Heige, AVD, Nilston, T, Norup, M, Mortier, F. and EURELD Consortion. Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. Social Science & Medicine. 2005;60:1961-1974.
- 31 Franklin M, Blair, JD, Burford, M, Korsak, AJ, Mckinney,PA, Perspectives on advance directives. Enterprise Risk Management. American Society for Healthcare Risk Management. 2006:1- 6.
32. Larson, DG, Tobin, DR End-of-Life Conversations. Envolving Practice and Theory. JAMA.2000;284:1573-1578.
33. Anselm, A H., Palda, V., Guest, C. B., McLean, R. F., Vachon, M. L., Kelner, M., et al. (2005). Barriers to communication regarding end-of-life care: Perspectives of care providers. Journal of Critical Care, 20, 214-223.
34. Badzek, L A, Leslie, N., Schwertfeger, R., Deiriggi, P., Glover, J., & Friend, L. (2006). Advanced care planning: A study on home health nurses. Applied Nursing Research, 19, 56-62.
35. Tierney, WM, Dexter, PR, Gramelspacher, GP, Perkins, AJ, Zhou,XH, Wolinsky, FD. The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care J Gen Intern Med. 2001;16(1): 32–40.
36. Teno JM, Stevens M, Spernak S, Lynn J. Role of Written Advance Directives in Decision Making. J Gen Intern Med 1998;13:439-446.
37. Gross, AG. (2006). End-of-life care obstacles and facilitators in the critical care units of community hospital. Journal of Hospice and Palliative Nursing, 8(2), 92-102.
38. Márquez, OHD. Objeción de conciencia, la muerte y el morir en enfermedades em etapa terminal. Acta Bioethica, 2009;15(1):94-99.
39. Raymundo, MM, Martinez, DG. Compreendendo a Laicidade e sua Aplicação em Saúde Pública. Rev. HCPA 2010;32(2):180-184. Disponível em:

<http://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/viewFile/13305/8899..> Acesso em: 29/09/2010.

40. Cabral, AIP. A Proteção Internacional ao Direito à Liberdade de Consciência: O Sistema da ONU e o Sistema Europeu de Proteção aos Direitos do Homem. Publicado em: Revista Eletrônica de Direito Internacional, vol. 5, 2009, pp.01-33. Disponível em: <http://www.cedin.com.br/revistaeletronica/volume5/> ISSN 1981-9439

41. Tulskey, JA, Fischer, GS, Rose, MR, Arnold, RM. Opening the Black Box: How Do Physicians Communicate about Advance Directives? Disponível em: <http://www.annals.org/content/129/6/441.full.pdf+html>

42. Cantalejo IMB, Ruiz AM, Larios MLA, Lorda PS, Corpa EA, Vilella MG, Sancho CJ, Palomares AG, Bello JMB, González-Gárzon MJP, Rodrigues SM, Gutiérrez JJ, Ruano OM. Revisión de la literature sobre el uso del testament vital por la población mayor. Gerokomos 2008;19(2):68-78.

43. Barrio-Cantalejo IM, Molina-Ruiz A, Simón-Lorda P, Camara-Medina C, López IT, Águila MdMRd, Bailón-Gomez RM. Advance Directives and Proxies' Predictions about Patients' Treatment Preferences. Nurs Ethics 2009;16:93-109.

44. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC. Clinical Practice Guidelines for Communicating Prognosis and End-of-Life Issues with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness, and their Caregivers. Journal of the Australian Medical Association. MJA 2007;186(12):S77-108

45. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study Palliative Medicine. 2008;22(7):835-41.

46. Clotet J. Reconhecimento e Institucionalização da Autonomia do Paciente: um estudo da The Patient Self-Determination Act. Disponível em: <http://portalmedico.org.br/revista/bio2v1/reconheci.html> Acesso em 13/01/2009. Acesso em: 23/08/2008.

47. Morrison RS, Chichin E, Carter J, Burack O, Lantz M, Meir D. The Effect of a Social Work Intervention to Enhance Advance Care Planning Documentation in the Nursing Home. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2005;53(2):290-294.
48. Araújo M. Existe um direito fundamental de morrer? In: Sidney Guerra. *Questões Emergentes dos Direitos Humanos*. Campos : Faculdade de Direito de Campos, 2007, p382-406.
49. Davis, JK. Precedent Autonomy, Advance Directives, and end-of-life Care. *The Oxford Handbook of Bioethics*.
- 50 Viana CA. Identidade pessoal e continuidade. *Kínesis*, Vol. II, 2010; (03): 266 – 283. Disponível em: [http://www.marilia.unesp.br/Home/RevistasEletronicas/Kinesis/19\\_CristinaAmaroViana.pdf](http://www.marilia.unesp.br/Home/RevistasEletronicas/Kinesis/19_CristinaAmaroViana.pdf) Acesso em jan/2012.
51. Dworkin, R. *Domínio da Vida. Aborto, Eutanásia e Liberdades Individuais*. Editora Martins Fontes, São Paulo, 2009.
52. Vollmann J Advance directives in patients with Alzheimer’s disease. *Ehtical and clinical considerations. Medicine, Health Care and Philosophy* 4:161-167, 2001.
53. Berghans R Advance Directives and Dementia *ANNALS NEW YORK ACADEMY OF SCIENCES*. Pg 105-110

## Capítulo 4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

O crescente avanço da tecnociência com suas propostas de cura e prolongamento da vida trouxe consigo a longevidade, a cura de enfermidades, também processos dolorosos de prolongamento da vida. Fortaleceu, em nome da beneficência, o poder médico de direcionar e comandar o tratamento, o que intensificou não somente assimetria na relação médico-paciente, mas a necessidade dos profissionais de saúde trabalhar e responder a gestão por resultados. Este posicionamento caracterizou uma relação de consumo e gerou conflitos de interesses no que diz respeito à autonomia do paciente.

Hodiernamente, essa postura tem sua característica modificada com o movimento crescente e marcado pela bioética como forma de equilibrar, identificar, detectar os abusos de poder e a heteronomia em nome da tecnociência, assim como analisar e avaliar conflitos de interesses. Outro aspecto importante é o movimento das sociedades contemporâneas onde os indivíduos tomam para si o direito de autodeterminação, pois as deliberações sobre os tratamentos médicos diziam respeito ao seu próprio corpo.

Neste aspecto, o processo decisório frente aos cuidados ao fim da vida desperta uma série de conflitos e discussões éticas principalmente no que concerne à boa morte, a morte com conforto, morte digna e seus fatores intervenientes. Um desses aspectos que é contraditório diz respeito à conceituação de boa morte ou morte digna. Se a morte digna, com conforto é não sofrer e não sentir dor, ao declarar que rejeita o uso de antibióticos ou anti-inflamatórios nas declarações prévias de vontade o indivíduo poderá sofrer e sentir dor.

A escolha para suspensão ou não introdução de um procedimento terapêutico está inserida na discussão a respeito da questão da eutanásia ativa ou passiva, terminologia incômoda e evitada, pois remete ao ato de matar ou deixar morrer. No entanto, não se trata de avaliar que vida vale a pena ser vivida, mas de que forma e a que custo de sofrimento a manutenção e o prolongamento da vida trazem para o próprio indivíduo. O que remonta a uma liberdade parcial, uma autodeterminação limitada e a indisponibilidade da vida remetendo a ideia da sacralidade da vida.

Como instrumento jurídico as diretrizes antecipadas visam garantir o direito de o indivíduo deliberar sobre seus desejos frente à finitude, mas, como observamos nos trabalhos apresentados, foi insuficiente diante da extrema racionalidade que necessita para seu preenchimento em momentos de extrema vulnerabilidade do enfermo e de seus familiares, doe necessário o seu complemento, que é o planejamento antecipado de cuidados, instrumento da deliberação terapêutica. Entretanto, fica claro que estes documentos são de ordem jurídica e devem seguir uma outra formatação na parte prática, de forma que não deixe o indivíduo isolado, desinformado, alienado e sozinho em suas decisões.

O direito como norma, positivado é fundamental para organização e cumprimento da ordem social, mas esta normatividade foi insuficiente para emancipação do processo de autodeterminação no paciente em cuidados ao fim da vida, haja vista os trabalhos que avaliaram a efetividade das diretrizes antecipadas. Como documentos isolados de um processo de planejamento de cuidados em que o vínculo terapêutico fundamentado na confiança é fundamental, será somente mais um documento. O que nos parece digno é a incorporação do conceito de direito não só como garantia individual, mas como uma instituição social capaz de apoiar e compreender a necessidade do outro, da autonomia e da autodeterminação como um processo e não somente como um instrumento de coação e opressão.

Aspecto semelhante está relacionado com a ética deontológica, prescritiva, necessária para regulamentação de regras e normas profissionais.

No entanto, a utilização exclusiva desta ética para direcionar atitudes e atos imobiliza o indivíduo frente as nuances e interfaces relacionadas, no nosso caso, a prática clínica. Este aspecto é fundamental para indicar a necessidade de instituir propostas metodológicas pedagógicas na formação destes profissionais que viabilizem uma relação dialógica para compreensão da realidade, crenças e valores do outro.

Assim, estabelecer uma relação dialógica no qual o indivíduo passe a participar do processo decisório e a distância entre saber e não saber seja reduzida é fundamental no

A discussão a respeito da aplicação das diretrizes antecipadas no Brasil infere substancialmente uma reflexão a respeito da reorientação da política de saúde para cuidados paliativos. A saúde no Brasil ainda não rompeu com a visão curativista,

hospitalocêntrica, apoiada em tecnologias diagnósticas e terapêuticas não proporcionando de forma adequada a dimensão dos cuidados paliativos como cuidado integral, controle de sintomas e discussão sobre a morte e o morrer. Este aspecto está ressaltado no trabalho realizado pelo *Economist Intelligence Unit* em 2010 que avaliou a qualidade da morte em 40 países<sup>48</sup>. O Brasil ficou classificado em 38ª. posição, considerado como pior indicador de qualidade de morte, pois falta reconhecimento e financiamento governamental para políticas em cuidados paliativos.

A discussão a respeito de políticas para cuidados paliativos tem sido ampliada, pois se vislumbra que em 2030 a humanidade observe um crescente envelhecimento e uma redução da natalidade ocasionando uma mudança demográfica importante. A longevidade, entretanto propicia doenças mais complexas, crônicas como as doenças cardiovasculares, a demência, o Alzheimer, indicando o crescimento e a demanda de pacientes para serviços de cuidados paliativos.

A prática de autodeterminação do indivíduo é um processo de cidadania e é fundamental para sua emancipação e crescimento. O momento do fim da vida é um momento doloroso de finitude e de terminalidade que deve ser confortado pelos desejos do sujeito que está no processo. Compreendendo e respeitando a vulnerabilidade e o sofrimento. Entretanto, aspectos limitantes como a comunicação de prognóstico, a relação profissional de saúde e paciente e a falta de tempo para abordar desejos e valores permanecem como entraves na adequada execução dos documentos das diretrizes antecipadas, principalmente das declarações prévias de vontade, e precisam ser trabalhados, quanto à educação e a prática de profissionais de saúde e assumir que o processo atual do sistema de saúde pautado na produtividade não dá conta das necessidades exigidas em cuidados ao fim da vida.

Considerando somente o documento de declarações prévias de vontade como procedimento, poderemos assumir que tanto no aspecto de uma medicina defensiva ou centrada no paciente, o consentimento do paciente é um instrumento institucionalizado e fundamental. Assim, parte-se da premissa que pacientes que estão sob as três condições do consentimento livre e esclarecido, como a informação, a capacidade e a voluntariedade, possuem condições de definir quais serão os tratamentos que desejam receber. O que torna o consentimento prospectivo como as declarações prévias de vontade uma possibilidade e uma ferramenta na tomada de decisão em cuidados paliativos e de redução de conflito de interesses.

A discussão sobre a modificação de posturas em torno da forma de comunicação de prognóstico, da relação profissional de saúde-paciente, de educação e treinamento no que tange a conflitos éticos ao fim da vida e a valorização do respeito à autonomia do paciente como princípio universal para uma morte digna fortaleceram o princípio da liberdade do indivíduo nas suas escolhas.

O reconhecimento da necessidade de respeito à dignidade do ser humano como fio condutor para uma morte digna, distante da relação com a morte tecnológica, prolongada e sofrida, confirma a importância da comunicação como fator de estabelecimento de vínculo de confiança, sendo este um dos alicerces da relação profissional de saúde e paciente, fundamental na tomada de decisão atual ou futura.

No Brasil, até pouco tempo a discussão da morte digna encontrava-se somente sob questões semânticas, religiosas e jurídicas, tendo avançado sobremaneira com as discussões bioéticas. A observância da importância de uma política pública de cuidados paliativos e a ênfase dada pelo Conselho Federal de Medicina da necessidade do respeito à autonomia do paciente na sua recente revisão do seu código de ética fortaleceram a necessidade da discussão sobre o tema. Desta forma, associado à implantação de políticas de cuidados paliativos torna-se mister a discussão das diretrizes antecipadas de todos os segmentos da sociedade a respeito da importância do tema e sua institucionalização, ação das diretrizes antecipadas como forma indissociável dos preceitos de qualidade ao fim da vida, da dignidade humana e da importância da dimensão social na participação do indivíduo no momento final de sua vida no seu aspecto de uma sociedade laica.

Assim, o processo de autodeterminação do indivíduo, frente a decisões sobre tratamentos médicos, também implica a necessidade de compartilhar o conhecimento para que o indivíduo torne-se autônomo e reconheça o direito deste em emitir opiniões e decidir fundamentado nas suas convicções, considerando o desrespeito pelo princípio da autonomia um atentado à dignidade humana.

A moralidade das diretrizes antecipadas encontra-se fundamentalmente no fato do direito à autodeterminação do indivíduo, seja em termos de planejar cuidados ou delegar esses cuidados. A justificativa desta moralidade, como instrumento jurídico, é garantir o direito de o indivíduo deliberar sobre seus desejos frente à finitude, mas como é insuficiente diante da extrema racionalidade necessário para seu preenchimento e momentos de extrema vulnerabilidade do enfermo e de seus familiares, necessita do seu

complemento, que é o planejamento antecipado de cuidados, instrumento da deliberação terapêutica.

## REFERÊNCIAS

1. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de Ética Biomédica. Edições Loyola. São Paulo, Brasil. 2002
2. Rego, S, Palácios, M, Batista-Siqueira, R. Bioética para profissionais de saúde. Editora Fiocruz, 2009.
3. Schramm, FR. Autonomia Difícil.Revista Bioética, 1998;6(1):27-37.
4. Wilkinson A, Wenger N, Shuganan LR For the Rand. Corporation Literature Review on Advance Directives. Washington DC: US Department of Health and Human Services, 2007. Disponível em: <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2007/advdirh.pdf>.
5. Hong,CY, Goh,LG, Lee,HP The Advance Directive – A Review. Singapore Med J 1996;37:411-418
6. Collins, LG, Parks, SM, Winter, L. The State of Advance Care Planning: One Decade After SUPPORT. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. vol 23 no5 October/November, 378-384, 2006.
7. Patient Self-Determination Act 1990. Disponível em: <http://www.fha.org/acrobat/Patient%20Self%20Determination%20Act%201990.pdf> Acessado em 23 de janeiro de 2009
8. Möller LL. Direito à Morte com Dignidade e Autonomia. Editora Juruá, Curitiba, 2007.
9. Silva WJ, Hossne,WS, Silva, FL. Dignidade humana e bioética: uma abordagem filosófica. Bioethikos, 2008;(2):30-64.
10. Barroso, LR, Martel, LCV. Dignidade e autonomia no final da vida. Disponível em: [http://www.panoptica.org/new/index.php?option=com\\_content&view=article&id=70:a-morte-como-ela-e-dignidade-e-autonomia-individual-no-final-da-vida-ed-issue-19-2010-&catid=40](http://www.panoptica.org/new/index.php?option=com_content&view=article&id=70:a-morte-como-ela-e-dignidade-e-autonomia-individual-no-final-da-vida-ed-issue-19-2010-&catid=40) Acesso em 10/11/2011.
11. Conselho da Europa 1997. Convenção para a proteção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da Biologia e da Medicina. Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitoshumanos/textosinternacionaisdh/convbiologiaNovo.htm> Acesso em: 25/10/2011.

12. Conselho da Europa 1999 Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Disponível em: <http://www.stars.coe.fr/Ta/Ta99/ercc1418.htm> Acesso em: 25/10/2011.
13. Melo H, Nunes R. Bioética: Associação Portuguesa de Bioética. Parecer número P/05/APB/06 sobre Diretrizes Antecipadas de Vontade. Disponível em: [www.apbioética.org](http://www.apbioética.org).
14. Advance Treatment Directives. Italian National Bioethics Committee. Disponível em: [http://www.governo.it/bioetica/eng/opinions/advance\\_treatment\\_directives.pdf](http://www.governo.it/bioetica/eng/opinions/advance_treatment_directives.pdf) Acesso em: 25/10/2011.
15. Augustin E. Algunas Consideraciones Bioéticas sobre el Testamento Vital a Propósito de dos Proyectos de Ley. Revista Científica de La AMBB. 2006;16(1):17-22.
16. Ortúzar MG Testamentos vitales: problemas éticos, sociales y legales em Argentina. Disponível em: <http://revista.hospitalitaliano.org.ar> Acesso em: 25/5/2009
- 17.. Simon-Lorda, P, Tomayo-Velazquez MI, Barrio-Cantalejo, IM, Advance Directives in Spain. Perspectives from Medical Bioethicist Approach. Bioethics 2008;22:346-354.
18. Cantalejo IMB, Ruiz AM, Larios MLA, Lorda PS, Corpa EA, Vilella MG, Sancho CJ, Palomares AG, Bello JMB, González-Gárzon MJP, Rodrigues SM, Gutiérrez JJ, Ruano OM. Revisión de la literature sobre el uso del testament vital por la población mayor. Gerokomos 2008;19(2):68-78.
19. End-of-life decisions. Views of the BMA. Disponível em: [http://www.bma.org.uk/images/endoflifedecisionsaug2009\\_tcm41-190116.pdf](http://www.bma.org.uk/images/endoflifedecisionsaug2009_tcm41-190116.pdf)
20. Villas-Bôas, ME. A ortotanásia e o Direito Penal Brasileiro. Revista Bioética 2008;16(1):61-83.
21. Penalva LD. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. Revista Bioética.2009;17(3):523-543.
22. Amaral ACCZM, Pona EW. Autonomia da Vontade Privada e Testamento Vital: a possibilidade de inclusão no ordenamento jurídico brasileiro. Disponível em: [http://www2.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/evertton\\_e\\_Ana%20cl%c3%A1udia\\_Autonomia\\_da\\_vontadeprivada\\_e\\_testamento\\_vital.pdf](http://www2.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/evertton_e_Ana%20cl%c3%A1udia_Autonomia_da_vontadeprivada_e_testamento_vital.pdf)

23. Código de Ética Médica. Resolução Conselho Federal de Medicina N.1931/2009. Disponível em:  
[http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=category&id=9&Itemid=122](http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=category&id=9&Itemid=122) Acesso em 22/10/2011.
24. Clark, D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol* 2007;8:430-438.
25. Melo, AGC, Figueiredo, MTA. Cuidados Paliativos: Conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: *Dor e Cuidados Paliativos Enfermagem, Medicina e Psicologia*. Ed Manole, 2006.
27. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. *Cad Saúde Pública*. 2006; 22(8):1755-1760.
28. Bolmsjo IA End-of-Life Care for Old People: A Review of the Literature. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2008;25(4):328-338
29. Kovács MJ. Bioética nas Questões da Vida e da Morte. *Psicologia USP*, 2003;14(2):115-167.
30. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality End-of-Life Care. Patients' Perspectives *JAMA*, 1999;281(2):163-168.
31. Kehl, KA. Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2006;23(4):277-286.
- 32 Morrison, RS, Meir, DE. High Rates of Advance Care Planning in New York City's Elderly Population. *Arch Intern Med*, 2004, 164:2421-2426.
33. Searight HR, Gafford, J. Cultural Diversity at the End of Life: Issues and Guidelines for Family Physicians. *Am Fam Physician* 2005;71:515-522.
34. Kirschner KL. When Written Advance Directives are not Enough. *Clin Geriatr Med* 2005;21:193-209.
35. Tulsky J. Beyond Advance Directives. Importance of Communication Skills at End-of-Life. *JAMA* 2005;294(3):139-146

36. Rachels J. O Desafio do Relativismo Cultural. Pg 16 In: Os Elementos da Filosofia Da Moral. 4ª. Edição, Editora Manole 2006, SP.
37. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing Advance Care Planning From the Patient's Perspective. Arch Intern Med. 1998;158:879-884.
38. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. The Lancet.. 2000;356(11):1672-76.
39. Suddore, RL, Schickedanz, AD, Landefeld, CS, Eillians, BA, Lindquist K, Pantilat SZ, Schillinger D. Engagement in Multiple Steps of the Advance Care Planning Process: A Descriptive Study of Diverse Older Adults. J Am Geriatr Soc. 2008;56:1006-1013.
40. NSW Health. Guidelines for End-of-Life Care and Decision Making. Sydney, Austrália 2006. Disponível em: [www.health.nsw.gov.au](http://www.health.nsw.gov.au). Acesso em: 30/3/2011.
41. Respecting Patient Choices. Advance Care Planning. Guide an Advance Care Planning Program for all Australians. Disponível em: [www.respectingpatientchoices.org.au](http://www.respectingpatientchoices.org.au). Austin Health. 2007 Acesso em 25/10/2011.
42. Grant S. Planning in Advance for Your Future Healthcare Choices. Advance Care Planning. 2007 Canadá. Disponível em: [www.fraserhealth.ca](http://www.fraserhealth.ca).
43. Dunn H. Hard Choices for Loving People. 2001 A&A Publishers. Disponível em: [www.hardchoices.com](http://www.hardchoices.com) Acesso em: 30/3/2009
44. Advance Directives Information Sheet NHPCO Caring Conversations Advance Directive Disponível em: <http://www.midbio.org/mbc-ccorder.htm>. Acesso em: 30/3/2009.
45. Robert Wood Johnson Foundation. Caring Conversations. Communicating End-of-Life Care Wishes Disponível em: [www.caringinfo.org](http://www.caringinfo.org) Princenton, New Jersey. NHPCO, 2008. Acesso em 25/10/2011.
46. VanGeest, JB. Process evaluation of an educational intervention to improve end-of-life care: The Education for Physicians on End-of-Life Care (EPEC) Program. American Journal of Hospice & Palliative Care vol 18, number 4, July/August 2001.

47. Oliveira, RNC. O agir comunicativo no contexto das práticas de educação em saúde pública. Serv.Soc.Soc, 2011;106:267-283.

48. Economist Intelligence Unit. The Quality of Death. Lien foundation, 2010.  
Disponível em:

[http://graphics.eiu.com/upload/QOD\\_main\\_final\\_edition\\_Jul12\\_toprint.pdf](http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf) Acesso em 03/05/2012.

## 9. ANEXOS