

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

MARIA APARECIDA SCOTTINI

DIREITO DOS PACIENTES ÀS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV)

CURITIBA

2017

MARIA APARECIDA SCOTTINI

DIREITO DOS PACIENTES ÀS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética Área de concentração: Bioética clínica e Humanização, da Escola de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. José Eduardo Siqueira

Co-orientador Prof.^a Dr.^a Rachel Duarte Moritz

CURITIBA

2017

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central

S426d
2017 Scottini, Maria Aparecida
Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade (DAV) / Maria
Aparecida Scottini ; orientador, José Eduardo Siqueira ; orientadora, Rachel
Duarte Moritz. – 2017.
48 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Curitiba, 2017
Bibliografia: f. 44-48

1. Cuidados paliativos. 2. Doentes terminais. 3. Pacientes – Direitos
fundamentais. 4. Bioética. I. Siqueira, José Eduardo de. II. Moritz, Rachel
Duarte. III. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-
Graduação em Bioética. IV. Título.

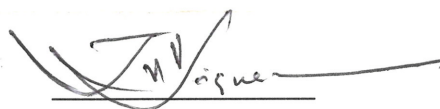
CDD 20. ed. – 174.9574

**ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº11/2017
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

Em sessão pública às catorze horas do dia vinte e quatro de fevereiro do ano de dois mil e dezessete, na sala 1 do mestrado, realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação: "**DIREITO DOS PACIENTES ÀS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV)**" apresentada pela aluna **Maria Aparecida Scottini** sob orientação do **Professor José Eduardo Siqueira** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. José Eduardo Siqueira
PUCPR (orientador e presidente).



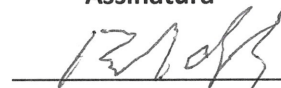
Assinatura

Prof.ª Dr.ª Caroline Filla Rosaneli
PUCPR (examinador interno).



Assinatura

Prof. Dr. Reinaldo Ayer de Oliveira
USP (examinador externo).




Assinatura

Início: 14:00 Término 15:50.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado Aprovado (aprovado/reprovado).

O (a) aluno (a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno (a): **Maria Aparecida Scottini** M. Aparecida Scottini
(Assinatura)



Prof. Dr. Mário Antonio Sanches

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Dedico esta tese a minha família e a todos os amigos que me apoiaram.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha amiga Silvia, principal incentivadora desse mestrado, às amigas e companheiras de mestrado Carol e Maria Inês que compartilharam todas as dificuldades e, ao amigo Paulo, o auxílio técnico durante todo o trabalho.

Agradeço também a todos os professores do mestrado que contribuíram para minha formação.

Agradeço a Sandra, secretária do programa, sempre pronta para ajudar.

Agradeço a todos os pacientes que dispuseram do seu tempo para que este trabalho fosse possível.

Meu agradecimento especial ao meu orientador Prof. Dr. José Eduardo Siqueira e minha co-orientadora Prof. Dra. Rachel Duarte Moritz.

“Qual é a coisa mais assombrosa do mundo, Yudhisthira?’ E Yudhisthira respondeu: A coisa mais assombrosa do mundo é que ao redor de nós as pessoas podem estar morrendo e não percebemos que isso pode acontecer conosco’.”
(Mahabharata, Livro Indiano)

RESUMO

Este estudo refere-se aos desejos de final de vida de pacientes, portadores de doenças crônico-degenerativas ameaçadoras da vida, que se encontravam em cuidados paliativos domiciliares de um plano de saúde. Tem como objetivo avaliar o conhecimento que tinham sobre o seu diagnóstico, prognóstico e desejos de final de vida e se haviam registrado esses desejos por meio da elaboração de diretivas antecipadas de vontade (DAV), além de realizar uma reflexão bioética sobre os resultados encontrados nesta pesquisa. É um estudo transversal e descritivo onde foram entrevistados 55 pacientes, por meio de processo dialógico com a pesquisadora a respeito do seu conhecimento sobre as DAV e para verificar seus desejos pessoais referentes ao final de suas próprias vidas. Foi aplicada a escala de performance paliativa (PPS) e o mini-exame do estado mental (MEEM). Para análise estatística o banco de dados, construído a partir dos questionários aplicados, foi exportado para o programa SPSS 18.0. Os dados qualitativos são apresentados na forma de frequência simples e relativa. Na análise comparativa do estado mental ($MM \geq 24$ ou <24) em relação às percepções dos pacientes sobre condutas em final de vida foi utilizado o teste Exato de Fisher com razão de prevalência (RP) e intervalo de confiança de 95%. Foi considerado o nível de significância de 95% ($p < 0,05$). Os pacientes estudados eram 63,6% mulheres, com idade entre 51 e 80 anos (45,5%) e acima de 81 anos (40%). O PPS era <50 em 83,6% destes, 70,9% tinham MEEM >24 e 78,2% apresentavam doença crônica degenerativa não neoplásica. Os pacientes com $MM \geq 24$, com capacidade mental preservada, todos sabiam seu diagnóstico, a maioria sabia seu prognóstico e estavam mais predispostos a conversar com a família sobre seus desejos de final de vida ($p=0,017$), porém 69% não conversaram. Foi também duas vezes mais frequente o desejo de não ser internado na UTI entre os pacientes com melhor estado mental ($p < 0,05$). Com relação às diretivas, apenas um paciente havia registrado suas DAV, três deles, após o diálogo mantido com a pesquisadora, manifestaram o interesse em registrá-las. Com relação às decisões pessoais referentes ao final de suas próprias vidas, elas foram contraditórias, mas, foram melhor definidas entre os pacientes com capacidade mental preservada, podendo refletir falta de diálogo e esclarecimentos entre médicos e pacientes, Os dados também parecem sugerir que embora as DAV constituam instrumento de respeito à autonomia de vontade dos pacientes estudados, a realidade fática demonstra estarmos distantes de efetivamente implantá-la na prática médica. Os resultados apontam para a necessidade de melhor comunicação entre médicos e pacientes em processo de terminalidade possibilitando decisões com autonomia sobre o seu cuidado, registro de seus desejos de final de vida na forma de DAV e vivência de sua morte com dignidade.

Palavras-chave: Cuidado Paliativo na Terminalidade da Vida. Diretivas Antecipadas. Bioética.

ABSTRACT

This study refers to the end-of-life will of life threatening chronic degenerative diseases patients who were under home palliative care by a health insurance plan. The objective of this research is to evaluate the knowledge the patients had about their diagnosis, prognosis and end-of-life will, if these desires had been registered down in advance directives, also to promote a bioethical reflection on the results found out. It is a descriptive cross-sectional study in which was interviewed 55 patients through a dialogical process with the researcher concerning their knowledge about the advance directives and to verify their personal desires regarding the end of their lives. The Palliative Performance Scale (PPS) and Mini Mental State Examination (MEEM) were applied. For statistical analysis, the database from the applied questionnaires was exported to the SPSS 18.0 computer program. Qualitative data will be presented as a simple and relative frequency. Fisher's exact test was used with prevalence ratio (PR) and 95% confidence interval in the comparative analysis of the mental state ($MM \geq 24$ or <24) in relation to the patients' perceptions about the end-of-life conducts. It was consider the level of significance of 95% ($p < 0.05$). Among the studied patients, 63.6% were women aged from 51 to 80 years old (45.5%) and above 81 years old, (40%). The PPS was <50 in 83.6% of the patients, 70.9% had $MM \geq 24$ and 78.2% presented chronic non-neoplastic degenerative disease. The patients who presented $MM \geq 24$, with preserved mental capacity, knew about their diagnosis, most of them knew about their prognosis and were more likely to talk to their family about the end-of-life desires ($p = 0.017$), however 69% did not do it. The desire to not be admitted to the ICU was twice as frequent among the patients with better mental status ($p < 0.05$). Considering the directives, only one patient had registered his will, three of them, after the dialogue with the researcher, expressed the interest to register them. The personal decisions regarding the end of their lives were contradictory, however they were better defined among patients with preserved mental capacity. That should demonstrate a lack of communication and clarification between doctors and patients. The collected data also seem to suggest that although advance directives are an instrument to safeguard the respect of patients with life threatening diseases autonomy of will the factual reality shows that we are far from actually implanting them in the medical practice. The results presents that there is a need to improve the communication between physicians and patients with life-threatening illnesses by allowing them to decide autonomously about their care, about the register of their end-of-life will in the form of advance directives in order to experience their death with dignity.

Keywords: Hospice Care. Advance Directives. Bioethics.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características clínico-demográficas dos pacientes estudados no serviço de atendimento domiciliar de um plano de saúde, 2016.....	22
Tabela 2 - Relação entre desejos de final de vida em comparação com a capacidade funcional mental (MM) dos pacientes estudados no serviço de atendimento domiciliar de um plano de saúde, 2016.....	24
Tabela 3 - Comparação entre a capacidade funcional mental (MM) e as percepções sobre condutas em final de vida dos pacientes estudados no serviço de atendimento domiciliar de um plano de saúde, 2016	25

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AHA	<i>American Hospital Association</i>
CEM	Código de Ética Médica
CFM	Conselho Federal de Medicina
CP	Cuidados Paliativos
ed.	Edição
Ed.	Editor
ESAS	Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton
EUA	Estados Unidos da América
LW	<i>Living Will</i>
MEEM	Mini Exame do Estado Mental
MM	Mini Mental
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCR	Parada Cardio-respiratória
PPS	<i>Performance Palliative Scale</i>
PSDA	<i>Patient Self-Determination Act</i>
p.	Página
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
UNISUL	Universidade do Sul de Santa Catarina
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	ARTIGO 1 DIREITO DOS PACIENTES ÀS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV)	16
2.1	INTRODUÇÃO	17
2.2	MÉTODO	20
2.3	RESULTADOS E DISCUSSÃO	21
2.4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
	REFERÊNCIAS	35
	ANEXO A – ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA (PPS)	40
	ANEXO B - MINI EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)	41
3	CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
	REFERÊNCIAS	44

1 INTRODUÇÃO

O aumento das doenças crônicas degenerativas associado ao envelhecimento populacional possibilitou o aumento da complexidade dessas doenças, que causam maior dependência e geram altos custos nos serviços de saúde. Prevê-se que em 2050 cerca de 5% das pessoas terão mais de 85 anos e o Brasil, em 2020, ocupará o sexto lugar no mundo em número de pessoas idosas (KOVACS, 2014). Em razão do progresso da medicina focado em diagnosticar e tratar doenças, enfermos com doenças incuráveis e prognóstico reservado, recebem tratamentos invasivos que não melhoram sua qualidade de vida (MATSUMOTO, 2012).

Esses pacientes com doenças fora de possibilidades terapêuticas necessitam de um cuidado voltado para as suas necessidades, mais humanizado, focado na pessoa doente e não na doença. Os cuidados paliativos (CP) se colocam aqui como uma inovação nos serviços de saúde que presta esse tipo de cuidado (MACIEL, 2008). A OMS estima que 20 milhões de pessoas por ano necessitam de cuidados paliativos no final da vida e que outros 20 milhões necessitam desses cuidados nos anos anteriores a este (WHO, 2014).

Pela definição da OMS (WHO, 2002):

“Cuidado Paliativo é a abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio de sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”.

Os CP podem ser realizados no domicílio do paciente e os benefícios são que o paciente e família ganham autonomia para fazer seus horários, independente de uma rotina rígida hospitalar, além do doente estar na sua cama, no conforto do lar, sem ficar isolado, com a família participando ativamente de seu cuidado. É preciso garantir nesse modelo acesso aberto para ligação 24h para casos de intercorrências (MATSUMOTO, 2012; KOVACS, 2014; PESSINI, BERTACHINI, 2014).

Atualmente, os CP são realizados por equipe multidisciplinar e têm como princípio fundamental melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente no curso da doença, integrando aspectos psicológicos e espirituais no cuidado do doente, oferecendo sistema de suporte tanto para o paciente quanto para os

familiares, não acelerando e nem adiando a morte e promovendo o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis que o paciente apresente. Portanto, uma das principais estratégias do modelo paliativista é o controle adequado dos sintomas que os pacientes apresentam (MACIEL, 2008; MATSUMOTO, 2012).

Na década de 2000, houve uma mudança na relação médico-paciente. Inicialmente o médico decidia tudo sobre o tratamento dos pacientes e estes aceitavam incondicionalmente todas as suas orientações, mas, a partir dessa época os códigos de ética médica passaram a reconhecer o paciente como um ser autônomo. O paciente tem, então, o direito de receber todos os esclarecimentos sobre sua doença e ganha autonomia para decidir sobre o seu tratamento (SIQUEIRA, PESSINI, SIQUEIRA, 2013).

O Código de Ética Médica (CEM) protege o direito do paciente de exercer sua autonomia, decidindo livremente sobre sua pessoa e seu bem estar e garante ser informado adequadamente sobre sua doença, prognóstico e riscos para decidir sobre o seu tratamento. Prevê também o direito dos doentes a receberem CP, colocando que nos casos de doença incurável e terminal, o médico deve oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis, porém evitar terapêuticas inúteis (CFM, 2009). E a Resolução nº 1805 do CFM, diz que na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis o médico pode suspender tratamentos e deve garantir cuidados necessários para aliviar os sintomas que levem ao sofrimento, dentro de uma assistência integral, respeitando os desejos do paciente (CFM, 2006). Assim o paciente tem direito a uma assistência que permita ficar sem sofrimento, com seus sintomas controlados e o médico tem o dever ético de fornecer este tipo de cuidado (KOVACS, 2014).

Em razão do progresso da medicina e incorporação de novas tecnologias, alguns pacientes com doenças incuráveis recebem tratamentos invasivos, que não melhoram sua qualidade de vida (MATSUMOTO, 2012). O médico sente-se na obrigação de oferecer todos os recursos terapêuticos, não importando quão limitado é o prognóstico, e acaba prolongando interminavelmente o processo de morrer (SIQUEIRA, PESSINI, SIQUEIRA, 2013). Assim, as diretivas antecipadas de vontade (DAV) surgiram em função do uso desproporcional da tecnologia em medicina e a vontade de alguns pacientes que não desejam figurar nessa situação mas têm receio de estarem incapacitados no fim da vida para fazer valer seus desejos. A autonomia e a preservação da dignidade no fim da vida podem ser

garantidas através das DAV possibilitando o direito de morrer sem sofrimento, como um evento natural e esperado frente a uma doença sem perspectiva de cura (MATSUMOTO, 2012; CLAUDINO, 2014).

As DAV, segundo Dadalto, constituem um gênero de uma manifestação de vontade a respeito de futuros cuidados médicos que uma pessoa deseja receber e compreende duas espécies o testamento vital e o mandato duradouro. E os pacientes em CP, maiores beneficiários das diretivas, devem ser orientados da possibilidade de fazerem este documento e auxiliados nisto (DADALTO, 2015).

O testamento vital (*Living Will*) tem origem nos Estados Unidos da América (EUA), proposto por Luiz Kutner em 1969, como um documento que permitia ao paciente recusar tratamentos médicos e proteger seu direito a morte, quando seu estado clínico fosse irreversível ou estivesse em estado vegetativo persistente (DADALTO, TUPINAMBÁS, GRECO, 2013). E, em 1991, foi aprovado pelo congresso americano a *Patient Self-Determination Act* (PSDA) que reconhece o direito a autodeterminação do paciente para recusa ou aceite de tratamento a partir do registro, por escrito, de sua vontade (KOVACS, 2014).

No Brasil não possuímos legislação sobre este tema, porém o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovou a Resolução 1.995 em 31 de agosto de 2012 dispondo sobre as DAV, definindo que o paciente poderá decidir, com a ajuda de seu médico, os procedimentos considerados pertinentes e aqueles aos quais não quer ser submetido em caso de terminalidade da vida (CFM, 2012).

Para conseguir realizar os CP de forma eficaz, com controle adequado de sintomas, discussões com paciente sobre prognóstico, planejamento compartilhado da finitude e orientar a realizar as DAV é essencial uma boa relação médico-paciente. O processo de adoecimento gera um sentimento de impotência e situações de angústia para pacientes e familiares que os fazem ficar confusos (KOVACS, 2014; DRANE, 2005). Precisamos assim de uma relação médico-paciente baseada numa ética voltada para as necessidades do doente exigindo um envolvimento afetivo, parceria e confiança entre quem busca o cuidado para sua saúde e o profissional que tem a capacidade técnica para fazê-lo (MARQUES FILHO, HOSSNE, 2015; DRANE, 2005). Cabe ao médico, principalmente dentro dos CP, informar de maneira sincera ao paciente e família sobre todos os aspectos e evolução de sua doença porque ele sabe determinados dados técnicos, não conhecidos pelo paciente, que podem ser fundamentais na tomada de decisão.

Deve auxiliá-lo a exercer sua autonomia mas respeitando sua dignidade, valores e crenças (RIBEIRO, SAPORETTI, CARVALHO, 2014).

Na fase avançada de uma doença, quando a incurabilidade se torna uma realidade, os sintomas físicos são fatores preponderantes de desconforto e a prioridade nos CP é o conforto e a qualidade de vida do paciente. A equipe precisa estar atenta aos sintomas fornecendo medicamentos e realizando abordagens que garantam o bem estar, alívio de sintomas e o conforto do paciente até o final da vida (MACIEL, 2008). É preciso que o paciente esteja bem para através da confiança estabelecida com o médico e equipe realizar planejamento de final de vida e redigir suas diretivas antecipadas.

A Bioética é definida como uma reflexão de caráter transdisciplinar focada no fenômeno da vida humana e no estudo sistemático da conduta moral nas ciências da vida e da medicina. O processo de morte e morrer implicam dilemas éticos e jurídicos que fazem as pessoas refletirem sobre a conduta mais adequada na terminalidade da vida. A maioria das pessoas não está preparada para a morte. A Bioética nos auxilia a refletir sobre os conflitos decorrentes da proximidade da morte e das decisões decorrentes disso envolvendo doentes, familiares e médicos (DRANE, PESSINI, 2005).

A Bioética se insere nos CP por entender o cuidado com o outro como um dever e uma responsabilidade, principalmente em situações de vulnerabilidade, como no caso dos pacientes com doenças graves e incuráveis que entram em sofrimento desde o diagnóstico, quando tomam consciência de sua mortalidade. Mesmo que curar não seja possível, cuidar sempre é. E, nesse ato de cuidar, o médico precisa mostrar ao paciente que se importa com o seu sofrimento nesta fase final de sua vida e auxiliá-lo a decidir com autonomia sobre o que deseja no seu processo de terminalidade (PESSINI, BERTACHINI, 2014).

Tendo em vista o relatado, propôs-se este estudo que visa verificar os desejos de fim de vida de pacientes sob CP domiciliares. As respostas dos pacientes foram analisadas levando em conta aspectos éticos relativos a esse momento da vida em que este indivíduo, sendo portador de uma doença crônica degenerativa ameaçadora da vida, se encontra em situação de vulnerabilidade. Para esse último objetivo foram utilizadas as discussões de Elisabeth kübler-Ross, Léo Pessini e Júlia Kovacs.

Esta dissertação será apresentada no formato de um artigo onde pretende-se refletir se a visão atual da morte, o relacionamento médico paciente, o conhecimento dos profissionais sobre DAV e resoluções do CFM têm permitido diálogos francos ajudando o paciente a pensar e conversar sobre a morte e decidir com autonomia, junto a sua família, sobre o seu processo de terminalidade e registrá-los na forma de DAV.

2 ARTIGO 1

Direito dos pacientes às Diretiva Antecipadas De Vontade (DAV)

Patient's rights to Advance Directives

Maria Aparecida Scottini¹; José Eduardo de Siqueira²; Raquel Duarte Moritz³

¹Médica e Mestranda em Bioética– PUCPR; mascottini@gmail.com;

²Médico e professor na Pós-graduação em bioética - PUCPR, eduardo.jose@pucpr.br

³Médica e professora na Pós-graduação em Cuidados Paliativos – UFSC; racheldmoritz@gmail.com

Resumo

Este estudo identificou o conhecimento que 55 pacientes portadores de doenças ameaçadoras da vida tinham sobre seu diagnóstico, prognóstico e sobre a possibilidade de registrar seus desejos de final de vida em diretivas antecipadas de vontade (DAV). Dos sujeitos estudados, um havia registrado suas DAV, três deles, após diálogo com a pesquisadora, manifestaram interesse de registrá-las. Os demais declararam que não lhes fora oferecida oportunidade de conversar sobre o tema. As decisões referentes ao final da própria vida mostram contradições decorrentes da ausência de diálogo entre médico e paciente. Os dados do estudo sugerem que as DAV, embora constituam instrumento de respeito à autonomia de vontade dos pacientes portadores de doença terminal, estão longe de serem implantadas na prática médica. Pode-se inferir que há necessidade de uma melhor comunicação entre médicos e pacientes em processo de terminalidade.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Diretivas antecipadas. Bioética.

Abstract:

This research identified the knowledge that 55 patients with life threatening diseases had about their diagnosis, prognosis, and the chance to register their end-of-life will in advanced directives compared to their personal decisions regarding the finitude. Among the studied subjects, one had already registered their advance directives; three of them expressed their interest in registering them after dialogue with the researcher. The rest of the group stated they had not been offered the opportunity to discuss the matter. Decisions about the will of the end of their own life show contradictions considering the lack of communication between doctor and patient. The study data suggest that advance directives, although constituting an instrument for the respect of the will autonomy of patients with terminal diseases, are far to be implanted in medical practice. It can be inferred that there is a need to improve the communication between doctors and terminal ill patients.

Key words: Hospice Care. Advance Directives. Bioethics.

2.1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional, relacionado à transição demográfica, guarda relação com o aumento na complexidade de doenças crônico-degenerativas, enfermidades que exigem maior acompanhamento, avaliação e intervenções de longa duração^{1,2}. Essa condição impõe considerar novas propostas para o atendimento domiciliar e para os Cuidados Paliativos (CP) desses pacientes³. Outro enfoque necessário na assistência à saúde é a humanização do atendimento.

Em razão do avanço científico e tecnológico voltados para diagnosticar e tratar as doenças, muitas vezes o paciente passou a ser visto como portador de uma enfermidade orgânica, perdendo sua subjetividade. Nesse contexto, o atendimento domiciliar apresenta-se como alternativa para resgatar essa dimensão do cuidado. A humanização do cuidado exige que se alie competência tecno-científica e acolhimento integral do paciente como ser biopsicossocial⁴.

Os CP tem o objetivo de oferecer um cuidado humanizado visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes, sobretudo quando na fase terminal de suas vidas⁵. No contexto dos fundamentos éticos dos CP, as ações do cuidar devem sobrepor-se sobre as que pretendem a impossível cura. Há, igualmente, um compromisso com a meta de permitir que o paciente decida sobre o tratamento que melhor lhe convenha. Com base no princípio da autonomia, o paciente deve ser corretamente informado sobre todas as possíveis intercorrências clínicas na evolução da enfermidade, favorecendo assim o atendimento de suas vontades pessoais sobre as alternativas terapêuticas oferecidas pela equipe profissional⁶.

O maior desafio da medicina paliativa é o de conciliar a autonomia de vontade dos pacientes portadores de doenças ameaçadoras da vida com as expectativas terapêuticas da equipe de saúde⁴, tornando-se necessária uma adequada avaliação prognóstica do paciente. Instrumentos importantes para essa avaliação são a Performance Palliative Scale (PPS)⁵ e o Mini Exame do Estado Mental (MEEM), que permite a avaliação da capacidade funcional mental do paciente, condição essencial para a tomada de decisões racionais⁷⁻⁸.

Concomitante ao surgimento dos CP houve uma mudança na qualidade da relação médico-paciente. Tradicionalmente o profissional tomava todas as decisões terapêuticas, cabendo ao paciente tão somente cumpri-las. Aliado a esse modelo paternalista do exercício da medicina, a segunda metade do século XX, registrou

extraordinários avanços biotecnológicos, o que permitiu o uso indiscriminado de procedimentos terapêuticos, que tornou o processo de morrer um interminável sofrimento para o paciente e seus familiares⁹.

Em 1973, a Associação Americana de Hospitais editou o Código de Direitos dos Pacientes¹¹, documento aceito universalmente, que garante a todo paciente o direito de ser informado plenamente sobre sua enfermidade. A partir dos anos 2000, o código de ética médica¹⁰(CEM) passou a reconhecer o enfermo como um ser autônomo dotado de capacidade para tomar decisões próprias. Em decorrência desses fatos, todas as instituições ligadas à assistência à saúde, passaram a adotar como prática obrigatória a obtenção do Termo de Conhecimento Livre e Esclarecido (TCLE) antecedendo quaisquer procedimentos diagnósticos ou terapêuticos realizados em seres humanos.

Mais recentemente, em decorrência do uso desproporcional de procedimentos médicos para a manutenção dos dados vitais de pacientes portadores de enfermidades terminais internados em UTI, ampliou-se o debate em busca da adoção de um novo instrumento denominado Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)¹². Este documento registraria os desejos de como qualquer pessoa enferma gostaria de ser tratada em condições da terminalidade de sua vida pessoal, o que permitiria que ela própria conduzisse seu processo de morrer conferindo-lhe dignidade nesse momento único de sua existência¹².

As DAV, segundo Dadalto¹³, constituem um gênero de uma manifestação de vontade a respeito de futuros cuidados médicos que uma pessoa deseja receber, e que compreende duas espécies de documento, o testamento vital e o mandato duradouro. Pacientes sob CP devem ser orientados da possibilidade de fazerem estes documentos¹³.

O testamento vital (Living Will) tem origem nos Estados Unidos da América (EUA), proposto por Luiz Kutner¹⁴ como um documento que permitia ao paciente recusar determinados tratamentos médicos, condição que, segundo o autor, protegeria o direito do paciente quando seu estado clínico fosse irreversível ou estivesse em estado vegetativo persistente¹⁴.

Em 1991, o congresso americano aprovou a Patient Self-Determination Act (PSDA) reconhecendo o direito à autodeterminação do paciente e instituindo dois tipos de diretivas antecipadas, o "Living Will" (LW) e o "Durable Power of Attorney for Health Care" (DPAHC). O LW é um documento restrito às decisões de fim de vida,

impedindo a realização de tratamentos quando a pessoa não for mais capaz e o DPAHC, traduzido como mandato duradouro, permite a nomeação de uma pessoa, que deveria ser consultada, em caso de incapacidade temporária ou definitiva sobre decisões em tratamentos médicos¹⁴. Segundo Dadalto, Tupinambás e Greco¹⁴, o mandato duradouro possui um alcance mais amplo, entretanto, não impede que os dois documentos coexistam.

A partir das iniciativas norte-americanas, países Europeus e Latino-Americanos passaram a implantar legislações similares visando a proteção do direito à autonomia dos pacientes¹³. Embora o Conselho Federal de Medicina (CFM) tenha aprovado a Resolução 1.995/2012¹⁵ que dispõe sobre DAV, ainda não existe no Brasil legislação específica sobre o tema^{14,15}. O CEM¹⁰ vigente em nosso país protege o direito do paciente garantindo que o mesmo seja informado adequadamente sobre sua doença e sobre a possibilidade de decidir sobre o tratamento a ser adotado, especificando que em casos de doenças incuráveis e terminais, o médico deve oferecer todos os CP disponíveis poupando o enfermo de procedimentos fúteis ou desproporcionais¹⁰. Esta orientação, dada ao médico, de suspender tratamentos que prolonguem inutilmente a vida do paciente com doença grave e incurável também esta prevista na resolução CFM 1805/2006¹⁶. Em suma, existem indicativos suficientes que permitem amparar o respeito à autonomia dos pacientes, o que constitui o princípio ético norteador das DAV¹⁷.

Reconhecidamente, houve uma desapropriação da morte na pós-modernidade, fato este que está relacionado com o avanço da tecnologia biomédica e que propiciou o deslocamento do lugar da morte das residências para os hospitais, tornando-a excluída, solitária¹⁸. Por outro lado, o médico torna-se distante, dominado por uma sensação de fracasso em não salvar uma vida. Torna-se, portanto, imperioso reconhecer a finitude da vida e permitir que o paciente como ser biográfico possa ter uma morte digna e “vivê-la” segundo seus próprios valores e crenças pessoais¹⁸. Guiado por esses desafios, foi proposto o presente estudo, que visou identificar o conhecimento dos pacientes sob CP domiciliares, da sua doença e da possibilidade de registrarem seus desejos de final de vida através de DAV.

2.2 MÉTODO

Estudo transversal e descritivo, onde foram avaliados pacientes adultos com idade superior a 18 anos, afiliados a um plano de saúde privado, que estavam sob CP domiciliares na cidade de Florianópolis, no ano de 2016. Neste plano os CP são prestados a pedido do médico assistente e são efetuados por equipe multiprofissional, por meio de visitas domiciliares segundo periodicidade estabelecida pelo profissional titular do caso.

Na época do estudo, o número total de pacientes adultos sob esses cuidados era de 215. Foram selecionados aleatoriamente 65 pacientes que receberiam as visitas da pesquisadora responsável pela pesquisa. Esse número foi obtido levando-se em consideração uma margem de erro amostral de 10%, com um nível de confiança de 95% e percentual máximo de 40%. Durante o período do estudo foram excluídos 10 pacientes por falecimento ou alta por decisão do médico responsável, sendo portanto avaliados 55 pacientes.

Todas as entrevistas foram realizadas pela autora do presente estudo, que revestida da condição de observadora, não figurou em nenhum momento como prestadora de quaisquer serviços profissionais, condição essa de conhecimento prévio às entrevistas de todos os sujeitos da pesquisa em pauta. Todos os pacientes assinaram um TCLE, onde constava a informação que todos os dados colhidos pelo estudo seriam protegidos pelo sigilo. Dessa forma foram entrevistados os 55 doentes, nos meses de março a agosto de 2015.

Precedendo a entrevista inicial, a pesquisadora realizou contato telefônico com todos os pacientes para saber da possibilidade de aceitarem a participação no estudo quando foram agendadas as visitas, sempre realizadas na casa do paciente. Por ocasião da primeira visita e a obtenção do TCLE dos sujeitos da pesquisa, procedeu-se a aplicação do questionário, que incluiu perguntas objetivas sobre dados demográficos e clínicos, sendo também colhidos dados para o cálculo do PPS (Escala de Performance Paliativa) e do MM (Mini Exame do Estado Mental).

Outrossim, as variáveis estudadas em todos os casos foram: conhecimento sobre diagnóstico, prognóstico e expectativa de vida da enfermidade em curso; opinião dos pacientes sobre a importância do diálogo estabelecido com seus familiares, médico e equipe de cuidados sobre a doença que os acometia e quais procedimentos, segundo seus entendimentos e valores pessoais, deveriam ser

adotados quando da terminalidade de suas próprias vidas. Foram indagados a respeito de informações que eventualmente teriam recebido sobre a possibilidade de registrar seus desejos de final de vida, por meio da elaboração de uma DAV pessoal. Igualmente foram questionados sobre outras variáveis como: preferência ou não pela internação em UTI; desejo de serem reanimados ou não na ocorrência de uma parada cardiorrespiratória; local de preferência para o momento da morte, se na própria residência ou em ambiente hospitalar.

Adicionalmente, a pesquisadora estimulava os pacientes a discorrerem livremente sobre questões abertas, abordando conteúdos como: Você foi informado sobre o diagnóstico de sua enfermidade? Teve oportunidade de conversar com seu médico sobre o tratamento, se o mesmo poderia levar a cura, sobre a evolução da doença e sobre a expectativa de vida que lhe reservava o futuro? Conversou com alguém sobre suas vontades de definir seu próprio tratamento em caso de incurabilidade da doença e possibilidade de morrer em decorrência dela? Em caso afirmativo você fez algum registro escrito ou verbal sobre como desejaria ser tratado nessa circunstância? No caso de sua doença ser grave e incurável, você desejaria ser internado em UTI? Você desejaria ser internado em UTI ou preferiria morrer em casa? Na hipótese de sofrer uma parada cardíaca desejaria ser reanimado?

Para efeito da análise estatística o banco de dados colhido foi construído a partir dos questionários aplicados e exportado para o programa SPSS 18.0 (Statistical Package for the Social Sciences SPSS) Version 18.0 [Computer program]. Chicago: SPSS Inc.; 2009). Na análise descritiva, os dados qualitativos serão apresentados na forma de frequência simples e relativa. Na análise comparativa do estado mental ($MM \geq 24$ ou <24) em relação às percepções dos pacientes sobre condutas em final de vida foi utilizado o teste Exato de Fisher com razão de prevalência (RP) e intervalo de confiança de 95%. Foi considerado o nível de significância de 95% ($p < 0,05$).

Pesquisa aprovada pelo parecer nº 1.193.273 do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL).

2.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

As características clínico demográficas dos pacientes que compõem a amostra estão expressos na Tabela 1.

Tabela 1 - Características clínico- demográficas dos pacientes estudados no serviço de atendimento domiciliar de um plano de saúde, Florianópolis, 2016.

Características Clínico-demográficas	Pacientes	
	n	%
Gênero		
Feminino	35	63,6
Masculino	20	36,4
Idade		
25-50 anos	8	14,5
51-70 anos	14	25,5
71-90 anos	25	45,5
91-105 anos	8	14,5
Escolaridade		
0-3 anos	5	9,1
4-8 anos	15	27,3
Mais 8 anos	35	63,6
Capacidade mental/MM*		
MM<24	16	29,1
MM≥24	39	70,9
Funcionalidade/PPS**		
PPS≤50	46	83,6
PPS≥60	9	13,4
Diagnóstico da doença base		
Neoplásica	12	21,8
Crônico-degenerativa não neoplásica	43	78,2

* MM – Mini-Mental (Mini Exame do estado mental)

** PPS – Palliative Performance Scale

Analisando as características demográficas do grupo estudado (Tabela 1) percebemos que a maioria dos entrevistados eram mulheres, com idade superior à 75 anos e com um bom grau de escolaridade.

Em relação ao PPS, variável que avalia o grau de funcionalidade dos pacientes e prognóstico, 83,6% esteve abaixo de 50, significando um prognóstico de 104 dias de vida, quando considerado estudo referencial que pesquisou a sobrevida média de pacientes com neoplasia e doenças crônico-degenerativas¹⁹. Outro estudo que analisou apenas pacientes com neoplasia, revelou prognóstico de sobrevivência inferior a 34 dias²⁰, o que evidencia prognóstico de vida bastante limitado e enfatiza

a necessidade de estabelecer-se diálogo respeitoso e responsável com pacientes sobre seus desejos de final de vida.

Quanto à avaliação da função cognitiva, MEEM, foi estabelecido um grau de corte em 24 sendo que 70,9% dos pacientes estavam acima desse valor significando preservação bastante satisfatória de suas capacidades cognitivas, o que lhes conferia capacidade funcional mental adequada para tomar decisões.

Considerando o diagnóstico da doença de base, verificamos que 78,2% dos pacientes era portador de enfermidades crônico-degenerativas, dado concordante com o registrado na literatura que evidencia, outrossim, aumento da prevalência dessas doenças em proporção direta com o aumento da longevidade humana¹.

Os resultados obtidos pela pesquisa, somados ao significativo grau de comprometimento físico dos pacientes, configura cenário para uma análise bioética considerando a autonomia de vontade e a extrema vulnerabilidade dessas pessoas situadas no limiar da vida, merecedoras de atenção médica que priorize o bem-estar e o respeito às histórias biográficas dos pacientes, condição essa que somente será adequadamente cumprida se oferecidos os CP por profissionais especializados²¹.

O grau de conhecimento dos pacientes sobre diagnóstico e prognóstico das doenças que os vitimam, assim como o atendimento de seus desejos sobre a condução dos procedimentos terapêuticos e os esclarecimentos que possuíam sobre DAV estão expressos na Tabela 2.

Tabela 2 – Relação entre desejos de final de vida e a capacidade funcional mental (MM) dos pacientes estudados no serviço de atendimento domiciliar de um plano de saúde, Florianópolis, 2016.

Desejos de final de vida	Pacientes MM* <24 n(%)	Pacientes MM≥24 n(%)
Sabe sobre diagnóstico	12 (75)	39 (100)
Sim	4 (25)	-
Não		
Sabe o prognóstico		
Sim	7 (44)	37 (95)
Não	9 (56)	2 (5)
Diálogo com a família sobre diretivas		
Sim	-	12 (31)
Não	16 (100)	27 (69)
Desejo de ser internado em UTI**		
Sim	4 (25)	8 (21)
Não	7 (44)	30 (77)
Não sabe	5 (31)	1 (2)
Local que deseja morrer		
No Lar	8 (50)	22 (56)
No Hospital	5 (31)	9 (23)
Não sabe	3 (19)	8 (21)
Deseja ser reanimado em caso de PCR***		
Sim	11 (69)	32 (82)
Não	2 (12)	5 (13)
Não sabe	3 (19)	2 (5)

*MM – Mini Mental

**UTI – Unidade de Terapia Intensiva

***PCR – Parada Cardiorrespiratória

A análise comparativa entre a capacidade funcional mental (MM) dos pacientes e suas percepções sobre condutas em final de vida aplicando o teste de Fischer são apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3. Comparação entre a capacidade funcional mental (MM) e as percepções sobre condutas em final de vida dos pacientes estudados no serviço de atendimento domiciliar de um plano de saúde, Florianópolis, 2016.

	Pacientes MM \geq 24 n (%)	Pacientes MM $<$ 24 n (%)	RP (IC)	p
Sabe sobre diagnóstico	39 (100)	12 (75)	1,333 (1,005 – 1,769)	0,010
Sabe o prognóstico	37 (95)	7 (44)	2,168 (1,238 – 3,798)	<0,001
Não dialogam com a família sobre diretivas	27 (69)	16 (100)	0,692 (0,561 – 0,853)	0,017
Não desejam ser internado em UTI**	30 (77)	7 (44)	1,758 (0,983 – 3,145)	0,041
Deseja morrer no Lar	22 (56)	8 (50)	1,128 (0,643 – 1,981)	0,889
Deseja ser reanimado em caso de PCR***	32 (82)	11 (69)	1,193 (0,831 – 1,713)	0,460

*MM – Mini mental

**UTI – Unidade de Terapia Intensiva

***PCR – Parada Cardio Respiratória

A análise dos dados obtidos mostram que os pacientes com MM \geq 24, com capacidade funcional mental preservada, 100% deles tinham pleno conhecimento do diagnóstico da doença que os acometia e 95% deles estavam informados sobre prognóstico desfavorável de suas enfermidades. Com relação aos pacientes com MM $<$ 24, com capacidade funcional mental comprometida, somente 75% dos doentes sabia o diagnóstico e 44% o prognóstico. Estes fatos possibilitam concluir que, considerando os dois subgrupos, respectivamente, 1,33 e 2,168 vezes dos pacientes com MM \geq 24 apresentava pleno conhecimento sobre seu diagnóstico (p=0,010) e prognóstico (p<0,001) quando comparados aos pacientes com MM $<$ 24.

Na variável, referente a eventuais diálogos mantidos sobre seus desejos de final de vida, os pacientes com MM \geq 24, 31% desses doentes declarou ter conversado com familiares. Considerando os pacientes com MM $<$ 24, 100% não manteve diálogo com a família, o que faz pressupor que, embora seja baixo o índice (31%) dos que mantiveram processo dialógico, ter melhor estado mental predispõe o paciente a dialogar sobre DAV com a família (p=0,017). Dado que merece registro

é o alto índice de pacientes que embora detendo condições de maior lucidez sobre o prognóstico de suas enfermidades, 69% não foi motivado a efetuar suas DAV, o que parece evidenciar que nossa sociedade ainda não se encontra preparada para abordar o tema da finitude da vida. Porque, mesmo diante da iminência da morte os pacientes, familiares e médicos não conversam sobre a morte?

Basta para tanto, verificar que apenas um dos pacientes estudados havia realizado suas DAV, sendo que três manifestaram o interesse em fazê-las, após terem sido informados pela autora do presente estudo. Apesar de grande número dos pacientes estarem cientes dos prognósticos limitados de suas vidas, afirmaram que nenhum dos profissionais de saúde que os atendiam, incluindo os médicos, havia-lhes esclarecidos sobre a possibilidade de manifestarem-se sobre seus desejos pessoais de cuidados ao final da vida em forma de uma DAV.

Drane e Pessini²² opinam que o médico “deve fazer o que vêm das necessidades do paciente e que este está assustado, incapacitado e procura a ajuda do médico para uma relação humana e não apenas técnica”. O médico e equipe devem considerar as perdas que toda pessoa portadora de uma enfermidade grave sofre, sobretudo as limitações impostas pela própria doença, que a faz perder a capacidade de conferir sentido à existência ao perceber reduzidas suas possibilidades de viver com dignidade²².

Ter competência técnica é obrigação mínima necessária para o exercício da medicina, o que, entretanto não é suficiente para atender as demandas apresentadas por um paciente que se encontra no final da vida. Nessa circunstância é necessário que o profissional esteja preparado para ouvir atenta e respeitosamente aquele ser biográfico que sofre nas dimensões físicas, psíquicas, sociais e espirituais, respeitando seus valores e crenças pessoais, ao tempo em que forneça-lhe todas as informações referentes ao prognóstico, possibilidades terapêuticas para que o enfermo possa efetuar suas escolhas da maneira a mais autônoma possível²².

A dificuldade dos médicos em manter diálogo respeitoso e esclarecedor com pacientes portadores de doenças incuráveis ocorre, entre outros motivos como a já apontada cultura de negação da morte, entretanto não podemos deixar de expor as crônicas carências do ensino de graduação em temas referentes às humanidades médicas. Ainda no século XIX, o médico espanhol José de Letamendi²³ (1894) (1828-1897), cunhou uma frase que bem expressa as limitações do ensino médico

tradicional. Assim se expressou o patologista: “O médico que só sabe medicina, nem mesmo medicina sabe”²³.

A morte é um tema sempre presente em nossa cultura. Philippe Ariés²⁴ ensina que o homem reage a morte de acordo com o seu período histórico. Na pós-modernidade a morte foi excluída, sendo transferida do domicílio para o hospital, em parte pelo progresso tecnológico mas, sobretudo, porque a sociedade contemporânea ilusoriamente imagina que a tecnociência poderá vencê-la. Dessa forma surge o sentimento de fracasso diante da morte, principalmente do médico, que passa a combatê-la com o uso desproporcional de procedimentos inúteis, o que gere a distanásia ou futilidade terapêutica, que representa o prolongamento descabido do processo de morrer, tendo como resultado tão somente o aumento do sofrimento de paciente e familiares²⁴.

Segundo Kovacs¹⁸ deve-se resgatar a morte humanizada, cercada por familiares e amigos e com a afirmação dos valores e crenças do paciente. Kübler-Ross²⁵ argumenta que a morte é parte integral de nossas vidas e dá significado a existência humana. Ariés²⁴ diz que “a morte deve apenas se tornar a saída discreta, mas digna, de um ser vivo sereno (...) sem esforço nem sofrimento e finalmente, sem angústia”.

Com o avanço das tecnologias que permitem prolongar artificialmente a vida biológica, com o ensino médico que privilegia o diagnóstico e tratamento de doenças e subestima a realidade biopsicossocial e espiritual de todo ser humano, não se pode esperar que o profissional esteja preparado, ao final do curso, para cuidar de um paciente cuja morte é inevitável, se ele próprio não recebeu formação adequada para lidar com o tema da morte e da finitude humana²⁶.

Bonamigo, Pazini & Putzel²⁷ são categóricos ao afirmar que esperar um maior envolvimento de médicos e outros membros da equipe de cuidados para discutir e auxiliar pacientes a elaborar um documento em que exponham seus desejos ao final de suas vidas pessoais será tarefa inútil pois eles (profissionais de saúde) não foram preparados para tanto no período de graduação.

Em 1995 foi publicado um estudo sobre o ensino médico em escolas nos Estados Unidos da América que comprovou existir um enorme vazio sobre temas que abordassem questões referentes a morte e o processo de morrer, tanto no período de graduação como nos programas de residência médica²⁸.

Passada uma década, Pinheiro²⁹ publicou um estudo sobre conteúdos não oferecidos aos estudantes de medicina dos últimos anos do curso (5º e 6º anos) de escolas médicas de São Paulo e apresentou os seguintes resultados: 83% declarou não ter recebido informações sobre cuidados à pacientes portadores de doenças terminais; 63% não teve qualquer aula ou seminário sobre “como dar más notícias”, 76% afirmou desconhecer critérios clínicos para o tratamento da dor em pacientes oncológicos; para 82% dos alunos, em nenhum momento do curso foi-lhes ensinado os critérios para uso de opióides. Pesquisa realizada com estudantes do Pará mostrou que apenas 8% dos estudantes de medicina sabiam o significado de testamento vital. Inúmeros outros estudos realizados sobre grade curricular de cursos médicos evidenciam igualmente, a tendência predominante em incluir temas relacionados à biotecnologia e ausência quase completa de conteúdos referentes aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais³⁰⁻³².

Todavia, apesar das evidências apresentadas por inúmeros estudos que demonstram a necessidade da inclusão da disciplina de CP no ensino médico, nada ou muito pouco foi feito para mudar essa realidade. Para tanto, basta saber que das 215 escolas de medicina existentes no país até agosto de 2015, apenas quatro ofereciam essa disciplina em suas grades curriculares³³.

Retornando a análise dos dados colhidos pelo estudo, ao considerar o desejo de ser internado em UTI, observou-se que 77% dos pacientes com $MM \geq 24$, com capacidade funcional mental preservada, manifestou-se contrariamente ao acolhimento dessa proposta, enquanto que naqueles com $MM < 24$ o índice foi de apenas 44%, o que mostra que o desejo de não ser internado em UTI é aproximadamente duas vezes maior nos pacientes com melhor estado mental ($p < 0,05$).

Em relação ao local de preferência para o falecimento, se em casa ou no hospital e o desejo de ser reanimado em caso de parada cardiorrespiratória (PCR) não houve diferença entre os dois grupos. A maioria de ambos os grupos manifestou preferência para que o falecimento ocorresse em casa e que, se tivessem uma PCR, gostariam de ser reanimados. Esse fato que, à primeira vista, possa parecer contraditório, pois qualquer pessoa, após o procedimento de reanimação cardiorrespiratória, obrigatoriamente deverá ser internado em UTI.

Como compreender esse aparente paradoxo? A nosso ver, essa expressão de vontade dos pacientes encontra respaldo em duas realidades, melhor dizendo, a

cultura prevalente em nosso meio de negar a finitude da vida e, por outro lado, a óbvia falta de diálogo entre médico e paciente que deveria ser franca e direcionada para o esclarecimento das dúvidas e inseguranças dos enfermos. Há muito na história contemporânea que a medicina vem sendo reconhecida como arte muda (*muta ars*).

Todas essas contradições evidenciam falta de comunicação adequada entre médicos, pacientes e família. É necessário esclarecer que o paciente era acompanhado por um médico do serviço de CP domiciliares mas permanecia sob os cuidados de seu médico assistente e nenhum dos dois conversou sobre a proximidade da morte e desejos de final de vida.

Além disso a precária relação médico-paciente e o desconhecimento ou insegurança em cumprir as resoluções do CFM e praticar a ortotanásia ou “boa morte” são outros fatores que favorecem uma má comunicação entre médicos, pacientes e família. Discutiremos estes fatores mais detalhadamente a seguir.

Marques Filho e Hossne³⁴ consideram que a qualidade da relação médico-paciente representa a base essencial da prática clínica e o mais importante elemento constituinte do ato médico, ao lado do respeito à autonomia do paciente e o direito que lhe deve ser assegurado por seu médico em prestar-lhe todas as informações necessárias para que, auxiliado pelo profissional, possa tomar decisões que melhor atendam seus valores pessoais.

Para tanto, impõe-se uma atitude de confiança e respeito mútuo, sobretudo quando se trata de decisões referentes ao final da vida, que obriga ambos a manterem um diálogo franco sobre os riscos e benefícios dos procedimentos terapêuticos. Obviamente os familiares deverão participar de todas essas etapas, o que obriga o médico a desempenhar importante papel para dirimir dúvidas e questionamentos sobre condutas terapêuticas^{13,35,36}.

A Associação Americana de Hospitais (AHA)¹¹, em publicação denominada “The Patient Care Partnership” define direitos e responsabilidades dos pacientes internados em hospitais do país, como, por exemplo, receberem dos médicos assistentes todas as informações sobre o tratamento de sua enfermidade e garantir o respeito aos seus valores e crenças pessoais.

O CEM¹⁰ vigente, ao tratar da relação com familiares e pacientes declara ser vedado ao médico desrespeitar o direito do paciente de decidir sobre o seu tratamento e deixar de informar ao paciente sobre o seu diagnóstico, prognóstico,

riscos e objetivos do tratamento. No capítulo referente aos Direitos Humanos alerta que é vedado ao médico deixar de obter consentimento do paciente para realizar quaisquer intervenções ou deixar de garantir-lhe o direito para decidir livremente procedimentos a serem efetuados sobre seu corpo.

A iminência da morte favorece que os doentes reflitam sobre o sentido de sua existência pessoal; ao médico cabe o dever de mostrar-se solidário e disponível para mitigar, na medida do possível, o enorme sofrimento vivido por aquele que vê próximo o fim inexorável de sua vida¹⁸.

Kübler-Ross²⁵, ensina-nos que a morte faz parte da vida assim como o nascer e o crescer e traz significado para a vida humana. Segundo a autora, constitui a oportunidade de nos conhecermos, crescer como ser humano e percebermos o que é realmente importante em nossa vida pessoal²⁵.

Assim sendo, a relação médico-paciente pede por um equilíbrio prudente entre a autonomia de ambos, de tal forma que este pacto de confiança seja alicerçado em confiança mútua para que os procedimentos terapêuticos sejam precedidos por diálogo respeitoso e implantados com critérios os mais consensuais possíveis.

Adela Cortina³⁷ referindo-se a ética das profissões qualifica como “virtuoso” aquele que busca a excelência e afasta-se da mediocridade, sempre levando em conta a moralidade imperante na sociedade em que esteja inserida. Dentro dessa perspectiva, caberá ao “novo” profissional de saúde a arte de conciliar seus conhecimentos técnicos baseados no conhecimento científico com as convicções morais e os desejos manifestados por pacientes e seus familiares.

Desde logo, faz-se necessário considerar os diferentes significados que a comunidade médica atribui para os termos eutanásia, distanásia e ortotanásia¹⁸. Eutanásia, prática condenada pela legislação pátria, consiste em utilizar-se de procedimentos ativos para provocar a morte de uma pessoa. Distanásia resulta da utilização de procedimentos médicos que mantêm artificialmente a vida de uma pessoa, sem que exista qualquer possibilidade de cura, já que todos os esforços terapêuticos empregados são reconhecidamente inúteis e servem apenas para prolongar a agonia de pacientes portadores de enfermidades terminais. Finalmente a ortotanásia é uma prática que conta com amparo ético, recomendada pela quase totalidade das entidades médicas do mundo moderno. Consiste no emprego de

procedimentos terapêuticos que visam oferecer alívio e conforto aos pacientes portadores de doenças incuráveis¹⁸.

Até a primeira metade do século XX era comum ouvir de médicos a expressão de que “nada mais havia por fazer” para esses pacientes. Contrariamente, sabemos hoje que há muito que fazer para essas pessoas, oferecendo-lhes tratamento adequado por meio de procedimentos cientificamente reconhecidos, constituindo a nova especialidade médica denominada medicina paliativa, que é exercida regularmente na maioria dos serviços de atendimento médico do país, ainda que ocupe espaço restrito nos currículos médicos como já mencionado anteriormente¹⁸.

Nesse sentido, abordaremos na sequência duas resoluções do CFM que tratam dessa temática. A primeira delas, Res. CFM 1805/2006¹⁶ orienta os médicos para limitar ou suspender procedimentos considerados fúteis ou desproporcionais no tratamento de pacientes próximos à terminalidade da vida. Essa orientação dada em 2006 foi incorporada no atual CEM¹⁰.

A segunda Resolução, Res. CFM 1995/2012¹⁵ versa sobre DAV, objeto central do presente estudo e estabelece como direito do paciente o registro da manifestação de suas vontades pessoais sobre como deseja ser tratado quando for vitimado por doença incurável. Reconhece como suficiente uma declaração feita pelo paciente a seu médico assistente, especificando os procedimentos terapêuticos que deseja ou não sejam efetuados quando for acometido por doença incurável em situação de terminalidade de sua própria vida. Caberá ao médico assistente registrar em prontuário próprio as decisões expressadas pelo paciente, sendo que nenhum familiar poderá solicitar seja feito qualquer procedimento outro que contrarie os desejos manifestados previamente pelo paciente.

Segundo Dadalto¹³, “uma diretiva antecipada é um termo geral que contém instruções acerca de futuros cuidados médicos que uma pessoa [que tenha formulado quando no domínio pleno de seu juízo decisório e feito com antecedência] e que [deseja ser cumprida] quando [a mesma] estiver incapaz de expressar sua vontade”. Compreende, segundo a autora, dois tipos de documento o Testamento Vital e o Mandato Duradouro. O Testamento Vital é uma espécie de diretiva de vontade restrita a situações de final de vida. O Mandato Duradouro é um documento no qual o paciente nomeia um procurador, que deverá ser consultado pelos médicos, em casos de incapacidade temporária ou definitiva do paciente para

decisões sobre futuros tratamentos de saúde. Dadalto¹³ recomenda que as pessoas interessadas realizem os dois documentos.

O despreparo dos profissionais de saúde para lidar com pacientes portadores de doenças terminais se revela no cotidiano dos médicos intensivistas, conforme demonstrou Forte³⁸ em sua tese doutoral realizada com médicos das 11 UTI do complexo médico do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FAMUSP). O autor estudou as condutas médicas defendidas por médicos daquelas 11 unidades diante de dois casos hipotéticos de pacientes portadoras de doenças terminais, tendo demonstrado que 58% dos médicos não se dispunha a realizar qualquer iniciativa de diálogo para compartilhar com os pacientes, mesmo que lúcidos, sobre suas decisões terapêuticas, por considerá-las unicamente de suas competências pessoais. Em um caso, em que a paciente já havia expressado o desejo de não receber procedimentos invasivos, 19% dos médicos considerou desnecessário atender a manifestação de vontade prévia da paciente e instituiu os procedimentos que a seu ver seriam os mais adequados, baseados nas melhores práticas clínicas.

Esses resultados apontam para a dificuldade do médico aceitar a sua limitação como curador e também como comunicador em situações de conflito³⁸⁻⁴¹. Ressalta-se que o temor dos médicos por processos judiciais influi diretamente nas decisões de final de vida. Por outro lado, os problemas enfrentados por pacientes e familiares relacionam-se diretamente à dificuldade do diálogo sobre a terminalidade da vida⁴²⁻⁴⁶.

Forte³⁸ identificou, em estudo mencionado anteriormente, que um número expressivo de médicos intensivistas prolongaria a vida de um paciente alegando que o fazia por receio de ser submetido a um eventual processo judicial demandado por um parente do enfermo, acusando-o de omissão de socorro. Entretanto, embora sem contar com legislação específica, há um entendimento no meio jurídico que ao limitar ou suspender um procedimento considerado desnecessário ou inútil, o médico não poderá ser acusado de homicídio^{46,47}.

Silveira, Kim e Langa⁴⁸ publicaram uma pesquisa para avaliar a importância das DAV formuladas por 3746 pessoas e concluíram que os mesmos tiveram suas preferências atendidas pela equipe médica. Todavia, apesar do amplo reconhecimento e divulgação das DAV, sobretudo em países de cultura anglo-

saxônica, estudo realizado em 2013 mostrou que apenas 26,3% dos cidadãos norte-americanos tinha realizado sua diretivas antecipadas de vontade⁴⁹.

Em síntese, embora estejam bem definidas as competências necessárias para oferecer atendimento médico adequado para que os pacientes possam ter um final de vida menos sofrido, as barreiras culturais e de educação profissional constituem os maiores fatores impeditivos para que se torne realidade o direito humano de morrer com dignidade.

2.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo mostrou que, para os 55 pacientes analisados e atendidos em programa de assistência domiciliar voltada para o tratamento de doentes com expectativa de vida reduzida, não foram adotadas iniciativas que buscassem esclarecer a real situação das enfermidades desses doentes. Pode-se inferir que os médicos prestadores da assistência no final da vida não estão preparados para enfrentar questões relativas a morte e a finitude humana, e tampouco para orientar seus pacientes quanto ao direito do exercício da autonomia através de DAV.

Embora exista definição ética através das resoluções do CFM, órgão reconhecido por lei como habilitado para controlar o exercício profissional e oferecer orientações éticas para os profissionais, os médicos sentem-se inseguros para adotar medidas que vedem a prática da distanásia, resultando por consequência, que os pacientes em fase terminal da vida sejam impedidos de ter uma morte digna.

Faz-se necessário comentar que, embora seja uma amostra pequena de sujeitos da pesquisa, são pessoas portadoras de plano privado de saúde, com satisfatório grau de escolaridade, atendidas por profissionais treinados para prestar assistência domiciliar. Caberia indagar como mudar essa realidade?

As aparentes contradições observadas nas respostas dos pacientes, além da falta de diálogo com o médico, representam um fenômeno mais amplo de natureza cultural que evidenciam a vulnerabilidade humana diante da finitude da vida. Elizabeth Kübler-Ross²⁵ nos ensina quão difícil é a tarefa de enfrentar a morte e o morrer e todas as pendências existenciais que carregamos ao longo da vida.

Sugere-se que os planos de saúde invistam em treinamento dos médicos visando a reconstrução da relação médico-paciente, distanciada por motivos diversos, estimulando a família a conversar sobre a morte. Realizar cursos com técnicas de comunicação para que os profissionais tenham habilidades para manter com seus pacientes um processo deliberativo que resulte em tomada de decisões que respeitem o ser humano em seus aspectos biopsicossociais e espirituais.

Motivar os médicos a respeitarem os valores dos pacientes e sua atitude frente a uma doença grave auxiliando-os a decidirem sobre condutas, e demonstrar a importância de realizar DAV para conseguir que seus desejos de final de vida sejam atendidos.

Entendemos, finalmente, que estudos mais robustos devam ser levados a efeito sobre esse tema, verificando também pacientes atendidos pelo SUS (Sistema único de Saúde).

Sobre os autores:

Maria Aparecida Scottini formulou a hipótese inicial e realizou pessoalmente todas as entrevistas com os pacientes.

José Eduardo de Siqueira e Rachel Moritz orientaram a pesquisa e efetuaram as correções finais do texto.

REFERÊNCIAS

1. Andraos C, Lorenzo C. Sistema suplementar de saúde e internação domiciliar de idosos na perspectiva da bioética crítica. [Internet]. Rev. bioét. (Impr.) 2013 Dez [acesso 20 out 2014]; 21(3): 525-35. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300017&lng=en.
2. Grudzen CR, Richardson LD, Morrison M, Cho E, Morrison RS. Palliative care needs of seriously ill, older adults presenting to the emergency department. [Internet]. Acad Emerg Med. 2010 nov [acesso 01 nov 2014]; 17 (11): 1253-57. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21175525>
3. Lacerda MR, Giacomozzi CM, Oliniski SR, Truppel TC. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. Saúde soc. [Internet]. 2006 ago [acesso 01 nov 2014]; 15(2): 88-95. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902006000200009&lng=en.
4. Pessini L, Bertachini L. Ética do cuidado e humanização no mundo da saúde, em especial em final de vida. In: Pessini, I, Bertachini I, Barchifontaine, CP, organizadores. Bioética, Cuidado e Humanização. São Paulo: Edições Loyola, 2014, p. 283-308.
5. Maciel MGS. Cuidado paliativo. In: Oliveira, RA, coordenador. Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 15-32.
6. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. [Internet]. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2.ed. 2012. [acesso 01 nov. 2014] p. 23-30. Disponível: www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146.
7. Folstein M, Folstein S, McHugh P. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. [Internet]. J Psychiatr Res. 1975 nov. [acesso 10 out 2014]; 12 (3): 189-98. Disponível: [http://www.journalofpsychiatricresearch.com/article/0022-3956\(75\)90026-6/abstract](http://www.journalofpsychiatricresearch.com/article/0022-3956(75)90026-6/abstract)
8. Almeida, OP. Mini-exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. Arq. Neuro-Psiquiatr. [Internet]. 1998 set [acesso 18 out 2014]; 56 (3B): 605-12, Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1998000400014&lng=en&nrm=iso
9. Siqueira JE, Pessini L, Siqueira CE. A terminalidade da vida na era da medicina tecnológica. Tratado de Medicina Intensiva. São Paulo: Atheneu, 2013.
10. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM no 1.931, de 24 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. [Internet]. [acesso 30 out. 2014]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.pdf.

11. American Hospital Association. [Internet]. The patient care partnership 2003. [acesso 02 nov. 2016]. Disponível: <http://www.aha.org/advocacy-issues/communicatingpts/pt-care-partnership.shtml>.
12. Claudino AHC. A efetividade das diretivas antecipadas de vontade no ordenamento jurídico brasileiro. [Internet]. Pensar Direito. 2014 jan. [acesso 17 mai. 2015]; 5(1). Disponível: http://revistapensar.com.br/direito/pasta_upload/artigos/a201.pdf.
13. Dadalto L. Testamento vital. 3 ed. São Paulo: Atlas; 2015.
14. Dadalto L, Tupinambás U, Greco, DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. [Internet]. Rev. bioét. (impr.) 2013 [acesso 18 mai. 2015]; 21 (3): 463-76, 2013. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf> .
15. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM no 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. [acesso 30 out. 2014]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf.
16. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM no 1.805, de 28 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. [Internet]. [acesso 30 out 2014]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm.
17. Ribeiro, DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. [Internet]. Cadernos de Saúde Pública. 2006ago [acesso 30 out 2014]; 22 (8):1749-54. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800024&lng=en.
18. Kovacs, MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. [Internet]. Rev. bioét. 2014 [acesso 23 out 2014]; 22(1): 94-104. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/886
19. Lau F, Maida V, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemy C. Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service. [Internet]. J Pain Symptom manage. 2009 jun [acesso 30 out 2016]; 37(6): 965-72. Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19232892>.
20. Weng LC, Huang HL, Wilkie DJ, Hoenig NA, Suarez ML, Marschke M, et al. Predicting survival with the Palliative Performance Scale in a minority- serving hospice and palliative care program. [Internet]. J Pain Symptom Manage. 2009 apr. [Acesso em 30 out 2016]; 37(4): 642-48. Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2699378/>

21. Pessini L, Ricci LAL. Mistanásia: um novo conceito bioético que entra na agenda da bioética brasileira. In: Siqueira JE, Zoboli E, Sanches M, Pessini L.(Org.). Bioética clínica. Brasília: CFM/SSB, 2016.
22. Drane J, Pessini L. Bioética, medicina e tecnologia: Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Edições Loyola; 2005.
23. Letamendi, J. Clínica General Madrid: Prensa de la Univerdidad de Madrid, 1894.
24. Ariès P. O homem diante da morte. São Paulo: Editora Unesp; 2014.
25. Kübler-Ross E. Death: the final stage of growth. New York: Touchstone; 1986.
26. Brugugnolli ID, Gonsaga RAT, Silva EM. Ética e cuidados paliativos: o que os médicos sabem sobre o assunto? [Internet]. Rev. Bioét. (impr.) 2013 [acesso 20 out 2014];21 (3): 477-75. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a12v21n3.pdf>.
27. Bonamigo EL, Pazini AM, Putzel EL. O papel dos profissionais da saúde nas diretivas antecipadas de vontade. In: Dadalto L. (Org.). Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade. 1 ed. Curitiba: Prismas; 2014. p. 249-72.
28. Hill TP. Treating the dying patient: the challenge for medical education. Arch. Intern Med. 1995 [acesso 24 nov 2016]; 155(12): 1265-69. Disponível: jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/620666
29. Pinheiro TRSP. Avaliação do grau de conhecimento sobre cuidados paliativos e dor dos estudantes de medicina do quinto e sexto anos. [Internet]. O mundo da saúde. 2010 [acesso em 02 nov. 2016]; 34 (3): 320-26. Disponível:http://sobramfa.com.br/artigos/2010_dez_avaliacao_do_grau_de_conhecimento_sobre_cuidados_paliativos.pdf.
30. Oliveira JR, Ferreira AC, Rezende NA. Ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do Brasil. [Internet]. Rev. bras. educ. med. 2013 jun. [acesso 20 out 2016]; 37 (2): 285-90. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022013000200017&lng=pt&nrm=iso>.
31. Camargo A, Almeida MAS, Morita I. Ética e bioética: o que os alunos do sexto ano medico têm a dizer. [Internet]. Rev. bras. Educ. Med. 2014 abr./jun. [acesso 02 nov. 2016]; 38 (2): 182-89. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022014000200004&lng=pt&nrm=iso>.
32. Bifulco VA, lochida LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. [Internet]. Rev. bras. educ. med. 2009 mar [acesso 20 out 2016]; 33 (1):92-100. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022009000100013&lng=pt&nrm=iso>.

33. Pessini L, Siqueira JE. Reflexões bioéticas sobre a vida e a morte na UTI. In: Siqueira JE, Zoboli E, Sanches M, Pessini L.(Org.). Bioética clínica. Brasília: CFM/SSB, 2016.
34. Marques Filho J., Hossne WS. A relação médico-paciente sob a influência do referencial bioético da autonomia. [Internet] Rev. Bioét. (impr.) 2015 Ago. [acesso 02 Nov. 2016] ; 23(2): 304-310. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000200304&lng=en.
35. Sousa ATO, França JRFS, Santos FO, Costa SFG, Souto CMRM. Cuidados Paliativos com paciente terminais: um enfoque na bioética. [Internet].Rev. Cubana Enfermer. sep.-dic.2010 [acesso 20 out 2015]; 6 (3). Disponível: http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol26_3_10/enf05310.htm.
36. Ribeiro HG, Saporetti LA, Carvalho RT. Diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos. In: Dadalto L. (Org.). Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade. 1 ed. Curitiba: Prismas; 2014. p. 67-84.
37. Cortina A. Cidadania civil, universalizar a aristocracia. In:_____. Cidadãos do mundo para uma teoria da cidadania. São Paulo: Edições Loyola; 2005. p. 105-138.
38. Forte DN. Associações entre as características de médicos intensivistas e a variabilidade no cuidado ao fim de vida em UTI [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2011.115p.
39. Santos MFG, Bassit DP. Terminalidade da vida em terapia intensiva: posicionamento dos familiares sobre ortotanásia. [Internet]. Rev. bras. ter. Intensiva. 2011 [acesso 30 out 2016]; 23 (4): 448-54. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2011000400009&lng=en&nrm=iso>.
40. Schaefer KG, Chittenden EH, Sullivan AM, Vyjeyanth SP, Morrison, LJ, Carey, EC, et al. Raising the bar for the care of serious ill patients: results of a national survey to define essential palliative care competencies for medical students and residents. [Internet]. Acad. Med. 214 jul. [acesso 20 out 2016]; 89 (7): 1024-31, 2014. Disponível: <http://www.pubpdf.com/pub/24979171/index.html>.
41. McKinlay E, McBain L, Stanley J, Johnston TE, Robertson G. Does multimodal palliative care education help students talk with patients at end-of-life? [Internet]. Focus on Health Professional Education: A Multi-disciplinary Journal. 2014 mar [acesso 20 out 2014]; (3): 64-80, Disponível: <http://search.informit.com.au/documentSummary;dn=363278224255733;res=IELAPA>
42. Granek L, Krzyzanowska MK, Tozer R, Mazzotta P. Oncologist's strategies and barriers to effective communication about the end of life. [Internet]. J Oncol. Pract. 2013. [Acesso 26 out 2016]; 9 (4): 129-135. Disponível: <http://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JOP.2012.000800>.

43. Abdul-Razzak A, Sherifali D, You J, Simon J, Brazil K. Talk to me: a mixed methods study on preferred physician behaviours during end-of-life communication from the patient perspective. [Internet]. Health expectations. 2016 aug. [acesso 23 out 2016]; 19: 883-96. Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26176292>.
44. Periyakoil VS, Neri E, Kraemer H. No easy talk: a mixed methods study of doctor reported barriers to conducting effective end-of-life conversation with diverse patients. [Internet]. Journal pone. 2015 apr. [Acesso 25 out 2016]; 10 (4). Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25902309>.
45. Huang H, Shao-Yi C, Chien-An Y, Wen-Yu H, Ching-Yu C, Tai-Yuan C. Truth telling and treatment strategies in end-of-life in physician-led accountable care organizations: discrepancies between patient's preferences and physician's perceptions. [Internet]. 2015 apr. Medicine. [acesso 20 out 2016]; 94 (16). Disponível: <http://www.readcube.com/articles/10.1097/MD.0000000000000657>.
46. Moritz RD, Deicas A, Rossini JP. Cuidados Paliativos nas UTIs - Definições e Aspectos ético-legais. In: Rachel Duarte Moritz. (Org.). Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva. 1 ed. São Paulo: Atheneu; p. 19-31, 2012.
47. Vidal, S.M. Decisiones em el final de la vida: Uma aproximacion desde la bioética. [Internet] 2012 [acesso 01 nov. 2014]. Disponível: <<http://www.redbioetica-edu.com.br>>.
48. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision-making before death. [Internet] N. Engl. J. Med. 2010. [Acesso 20 out 2016]; 362 (13): 1211-18. Disponível: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa0907901#t=article>.
49. Rao Jk, Anderson LA, Feng-Chang L, Laux JP. Completion of advance directives among U.S. consumers.[Internet]. Am. J. Prev. Med. 2014. [acesso 20 out 2016]; 46 (1): 65-70. Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24355673>.

ANEXO A – ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA (PPS)

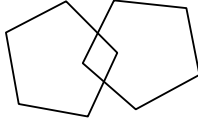
Quadro 1 – Palliative Performance Scale (PPS)					
%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Atividade normal e trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Atividade normal com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz para <i>hobbies</i> / trabalho doméstico, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completo ou sonolência, +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma, +/- confusão
0	Morte	—	—	—	—

Fonte: Victoria Hospice Society. *J Pall Care*, v. 9, n. 4, p. 26-32. Tradução livre de Maria Goretti Maciel/ Ricardo Tavares de Carvalho.

ANEXO B – MINI EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)

Identificação do cliente

Nome: _____
 Data de nascimento/idade: _____ Sexo: _____
 Escolaridade: Analfabeto () 0 à 3 anos () 4 à 8 anos () mais de 8 anos ()
 Avaliação em: ____/____/____ Avaliador: _____.

Pontuações máximas	Pontuações máximas
<p>Orientação Temporal Espacial</p> <p>1. Qual é o (a) Dia da semana?__ 1 Dia do mês?_____ 1 Mês?_____ 1 Ano?_____ 1 Hora aproximada?__ 1</p> <p>2. Onde estamos?</p> <p>Local?_____ 1 Instituição (casa, rua)?__ 1 Bairro?_____ 1 Cidade?_____ 1 Estado?_____ 1</p>	<p>Linguagem</p> <p>5. Aponte para um lápis e um relógio. Faça o paciente dizer o nome desses objetos conforme você os aponta _____ 2</p> <p>6. Faça o paciente. Repetir “nem aqui, nem ali, nem lá”. _____ 1</p> <p>7. Faça o paciente seguir o comando de 3 estágios. “Pegue o papel com a mão direita. Dobre o papel ao meio. Coloque o papel na mesa”. _____ 3</p> <p>8. Faça o paciente ler e obedecer ao seguinte: FECHE OS OLHOS. _____ 1</p> <p>09. Faça o paciente escrever uma frase de sua própria autoria. (A frase deve conter um sujeito e um objeto e fazer sentido). (Ignore erros de ortografia ao marcar o ponto) _____ 1</p>
<p>Registros</p> <p>1. Mencione 3 palavras levando 1 segundo para cada uma. Peça ao paciente para repetir as 3 palavras que você mencionou. Estabeleça um ponto para cada resposta correta. -Vaso, carro, tijolo _____ 3</p>	<p>10. Copie o desenho abaixo. Estabeleça um ponto se todos os lados e ângulos forem preservados e se os lados da interseção formarem um quadrilátero. _____ 1</p>
<p>3. Atenção e cálculo</p> <p>Sete seriado (100-7=93-7=86-7=79-7=72-7=65). Estabeleça um ponto para cada resposta correta. Interrompa a cada cinco respostas. Ou soletrar a palavra MUNDO de trás para frente. _____ 5</p>	<div style="text-align: center;">  </div>
<p>4. Lembranças (memória de evocação)</p> <p>Pergunte o nome das 3 palavras aprendidas na questão 2. Estabeleça um ponto para cada resposta correta. _____ 3</p>	

Referências

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12:189-198.

Bertolucci PHF et al. O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 1994, 52(1):1-7.

Brucki SMD et al. Sugestões para o uso do Mini-Exame do Estado Mental no Brasil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 2003, 61(3):777-781 B.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo mostra que as pessoas atendidas nesse programa de atendimento domiciliar eram idosas, na maioria mulheres, predominantemente com doenças crônico-degenerativas e com um prognóstico de vida limitado o que define um perfil apropriado para CP.

Nos pacientes com capacidade mental preservada, a maioria sabia o seu diagnóstico e prognóstico mas não conversaram sobre isso com a família nem com seu médico. Vemos aqui que apesar da consciência da gravidade de sua doença e da proximidade da sua morte os doentes estudados tem dificuldades de conversar sobre isso. Quanto aos desejos de final de vida, o dobro dos pacientes com capacidade cognitiva preservada manifestaram o desejo de não serem internados em uma UTI comparados aos doentes com capacidade mental alterada. Porém a maior parte dos pacientes estudados não desejavam serem internados em UTI, gostariam de falecer em casa mas contrariamente a tudo isso a maioria queria ser reanimado em caso de parada cardíaca. Estes resultados demonstrando decisões contraditórias dos pacientes a respeito de condutas como reanimação e ser internado em UTI, indicam pouca informação e discussão com seu médico sobre seu prognóstico e as consequências que podem resultar destes tratamentos perante a gravidade da doença existente.

O diálogo com os pacientes revela que não houve conversa entre estes e o médico sobre o seu prognóstico limitado, a necessidade de planejar sua finitude, comunicar à família sobre o que desejam em sua morte ou resolverem pendências existentes em sua vida. É necessário colocar que os pacientes eram acompanhados por um médico do serviço de CP domiciliares mas permaneciam sob os cuidados de seu médico assistente e nenhum dos médicos conversou sobre o processo de terminalidade.

Os médicos continuam a não discutir desejos de final com os pacientes e família e nem a orientá-los a fazerem suas DAV. Considerando que é uma amostra de pacientes de um plano de saúde com um bom nível de escolaridade e com médicos fazendo CP domiciliares onde discutir a terminalidade, decisões de final de vida e orientar sobre DAV deveria ser prioritário, percebemos que apesar do CFM fazer resoluções para orientar a conduta médica os médicos não estão utilizando-as.

Sabemos que existem dificuldades também por parte da família em aceitar a morte e discutir sobre a terminalidade principalmente envolvendo uma pessoa a quem está ligada afetivamente. Mas cabe ao médico iniciar o diálogo sobre finitude e mostrar a possibilidade de utilizar a expectativa da morte como um aprendizado para valorizar o que é importante em nossas vidas e resolver pendências como nos ensina Kübler-Ross. O processo de morrer pode ser doloroso para muitas pessoas, é um momento de sofrimento emocional e ter alguém que se importe com nosso sofrimento nesta fase fundamental da vida humana pode trazer muita paz e conforto para o paciente e família (KÜBLER-ROSS, 1986). E o médico através de uma relação de confiança estabelecida com o paciente, deve ser esta pessoa.

Considerando que os pacientes de planos de saúde pagam para receber assistência médica esta deveria ser de qualidade e com o objetivo de atender suas necessidades. Assim sugere-se que os planos realizem treinamento em comunicação para toda a equipe de saúde para que esses profissionais desenvolvam habilidades para deliberar com os pacientes a respeito de seu tratamento e desejos de final de vida.

É necessário resgatar a relação médico-paciente aprendendo a verificar os valores do paciente, suas crenças e seus desejos de final e estimulá-los a registrá-los sob a forma de DAV para facilitar que sejam atendidos.

Devemos observar que se os pacientes em processo de terminalidade que pagam por planos privados de saúde não estão tendo suas necessidades atendidas, como está o atendimento de pessoas com doenças incuráveis no serviço público? Podemos também nos perguntar se é justo que as pessoas recebam tratamentos diferentes em termos de qualidade apenas por não ser capaz de pagar por ele.

Sugere-se novos projetos sobre este assunto mas esperamos contribuir para reflexões sobre a qualidade de vida e de morte dos pacientes em final de vida e da necessidade de orientar os pacientes a realizarem suas DAV.

REFERÊNCIAS

ABDUL-RAZZAK, A. et al. Talk to me: a mixed methods study on preferred physician behaviours during end-of-life communication from the patient perspective. **Health expectations**, v.19, p. 883-896, Aug. 2016. Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26176292>. Acesso em: 30 out. 2016.

ALMEIDA, OP. Mini-exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 56, n.3B, p. 605-12, set. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1998000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 out. 2014.

AMERICAN HOSPITAL ASSOCIATION. **The patient care partnership 2003**. Disponível: <http://www.aha.org/advocacy-issues/communicatingpts/pt-care-partnership.shtml>. Acesso em: 02 Nov. 2016.

ANDRAOS, C., LORENZO, C. Sistema suplementar de saúde e internação domiciliar de idosos na perspectiva da bioética crítica. **Revista Bioética**, Brasília, v.21, n. 3, p. 525-35, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a17v21n3.pdf>> Acesso em: 20 out. 2014.

ARIÉS, P. **O homem diante da morte**. São Paulo, Editora Unesp, 2014.

BIFULCO, V.A., IOCHIDA, L.C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Rev. bras. educ.**, v.33, n.1, p.92-100, mar. 2009. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022009000100013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 out. 2016.

BONAMIGO, E.L., PAZINI, A.M., PUTZEL, E.L. O papel dos profissionais da saúde nas diretivas antecipadas de vontade. In: Dadalto L. (Org.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. 1 ed. Curitiba, Prismas, 2014. p. 249-72.

BRUGUGNOLLI, I.D., GONSAGA, R.A.T., SILVA, E.M. Ética e cuidados paliativos: o que os médicos sabem sobre o assunto? **Revista Bioética**, Brasília, v.21, n.3, 477-75, 2013. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/779. Acesso em: 10 out. 2016.

CAMARGO, A., ALMEIDA, M.A.S., MORITA, I. Ética e bioética: o que os alunos do sexto ano médico têm a dizer. **Rev. bras. Educ. Med.**, v.38, n. 2, p. 182-89, abr./jun., 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022014000200004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 02 nov. 2016.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.805**, de 28 de dezembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que

prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm. Acesso em: 30 out. 2014

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.931**, de 24 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.pdf. Acesso em: 30 out. 2014.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.995**, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 30 out. 2014.

CLAUDINO, A.H.C. A efetividade das diretivas antecipadas de vontade no ordenamento jurídico brasileiro. **Pensar Direito**, v.5, n.1, jan. 2014. Disponível em: http://revistapensar.com.br/direito/pasta_upload/artigos/a201.pdf. Acesso em: 17 maio 2015.

CORTINA, A. Cidadania civil, universalizar a aristocracia. In:_____. **Cidadãos do mundo para uma teoria da cidadania**. São Paulo, Edições Loyola, 2005. p. 105-138.

DADALTO, L. **Testamento vital**. 3 ed. São Paulo: Atlas; 2015.

DADALTO, L., TUPINAMBÁS, U., GRECO, D.B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, Brasília, v.21, n. 3, p. 463-76, 2013. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>. Acesso em: 18 maio 2015.

DRANE, J., PESSINI L. **Bioética, medicina e tecnologia: Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano**. São Paulo: Edições Loyola; 2005.

FOLSTEIN, M., FOLSTEIN, S., MCHUGH, P. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. **J Psychiatr Res.**, v.12, n. 3, p. 189-98, 1975.

FORTE, D.N. Associações entre as características de médicos intensivistas e a variabilidade no cuidado ao fim de vida em UTI [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2011.115p.

GRANEK, L. KRZYŻANOWSKA, M.K., TOZER R, MAZZOTTA P. Oncologist's strategies and barriers to effective communication about the end of life. **J Oncol. Pract**, v. 9, n.4, p.129-135, 2013.

GRUDZEN, C.R., RICHARDSON, L.D., MORRISON, M., CHO, E., MORRISON, R.S. Palliative care needs of seriously ill, older adults presenting to the emergency

department. **Acad Emerg Med.**, v. 17, n.11, p. 1253-57, 2010. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21175525>. Acesso em: 01 Nov. 2014.

HILL, T.P. Treating the dying patient: the challenge for medical education. **Arch. Intern Med.** v.155, n.12, p.1265-69, 1995. Disponível em: jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/620666. Acesso em: 24 Nov. 2016.

HUANG H. et al. Truth telling and treatment strategies in end-of-life in physician-led accountable care organizations: discrepancies between patient's preferences and physician's perceptions. **Medicine**, v.94, n.16, apr. 2015. Disponível: <http://www.readcube.com/articles/10.1097/MD.0000000000000657>. Acesso em: 20 out. 2016.

KOVACS, M.J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, Brasília, v.22, n.1, p. 94-104, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a11v22n1.pdf>. Acesso em: 23 out. 2014.

KÜBLER-ROSS, E.: **Death the final stage of growth**. New York: Touchstone; 1986.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 9.ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes Ltda.; 2008.

LACERDA, M. R., GIACOMOZZI, C. M., OLINISKI, S. R., TRUPPEL, T. C. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que sustentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.15, n. 2, p. 88-95, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902006000200009&lng=en&nrm=iso Acesso em: 01 nov. 2014.

LAU, F. et al. Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service. **J Pain Symptom Manage**, v.37, n.6, p.965-72, Jun. 2009.

LETAMENDI, J. Clínica General Madrid: Prensa de la Universidad de Madrid, 1894.

MACIEL, M.G.S. Cuidado paliativo. In: Oliveira, RA, coordenador. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p.15-32.

MARQUES, FILHO J., HOSSNE, W.S. A relação médico-paciente sob a influência do referencial bioético da autonomia. **Revista Bioética**, Brasília, v.23, n.2, p. 304-10, Ago. 2015.

MATSUMOTO, D.Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. 2012, p. 23-30. Disponível em: www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146. Acesso em: 01 Nov. 2014.

MCKINLAY, E. et al. Does multimodal palliative care education help students talk with patients at end-of-life? **Focus on Health Professional Education: A Multi-**

disciplinary Journal, v. 3, p.64-80, mar. 2014. Disponível em: <http://search.informit.com.au/documentSummary;dn=363278224255733;res=IELAPA>
Acesso em: 20 out. 2014.

MORITZ, R.D., DEICAS, A., ROSSINI, J.P. Cuidados Paliativos nas UTIs - Definições e Aspectos ético-legais. In: Rachel Duarte Moritz. (Org.). **Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva**. 1 ed. São Paulo: Atheneu; p. 19-31, 2012.

OLIVEIRA, J.R., FERREIRA, A.C., REZENDE, A.N. Ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do Brasil. **Rev. bras. educ. med.**, v. 37, n. 2, p. 285-90, Jun. 2013. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022013000200017&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 out. 2016.

PERIYAKOIL, V.S., NERI, E., KRAEMER, H. No easy talk: a mixed methods study of doctor reported barriers to conducting effective end-of-life conversation with diverse patients. **Journal pone**, v.10, n. 4, Abr. 2015. Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25902309>. Acesso em: 20 out. 2016.

PESSINI, L., BERTACHINI, L. Ética do cuidado e humanização no mundo da saúde, em especial em final de vida. In: Pessini L, Bertachini L, Barchifontaine CP, organizadores. **Bioética, Cuidado e Humanização**. São Paulo: Edições Loyola, 2014, v. II, p. 283-308.

PESSINI, L., RICCI L.A.L. Mistanásia: um novo conceito bioético que entra na agenda da bioética brasileira. In: Siqueira JE, Zoboli E, Sanches M, Pessini L, organizadores. **Bioética clínica**. Brasília: CFM/SSB; 2016. p. 95-120.

PESSINI L., SIQUEIRA J.E. Reflexões bioéticas sobre a vida e a morte na UTI. In: Siqueira JE, Zoboli E, Sanches M, Pessini L, organizadores. **Bioética clínica**. Brasília: CFM/SSB; 2016. p. 229-51.

PINHEIRO, T.R.S.P. Avaliação do grau de conhecimento sobre cuidados paliativos e dor dos estudantes de medicina do quinto e sexto anos. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 34, n. 3, p. 320-26, 2010. Disponível:http://sobramfa.com.br/artigos/2010_dez_avaliacao_do_grau_de_conhecimento_sobre_cuidados_paliativos.pdf. Acesso em: 02 nov. 2016.

RAO, J.K., ANDERSON, L.A., FENG-CHANG, L., LAUX, J.P. Completion of advance directives among U.S. consumers. **Am. J. Prev. Med.**, v. 46, n. 1, p. 65-70, 2014. Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24355673>. Acesso em: 20 out. 2016.

RIBEIRO, D.C. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cadernos de Saúde Pública**, v.22, n. 8, p.1749-54, ago. 2006. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800024&lng=en. Acesso em: 30 out. 2014.

RIBEIRO, H.G., SAPORETTI, L.A., CARVALHO, R.T. Diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos. In: Dadalto L. (Org.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. 1 ed. Curitiba: Prismas; 2014. p. 67-84.

SANTOS, M.F.G., BASSIT D.P. Terminalidade da vida em terapia intensiva: posicionamento dos familiares sobre ortotanásia. **Rev. bras. ter. Intensiva**, v.23, n.4, p.448-54, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2011000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 out. 2016.

SCHAEFER, K.G. et al. Raising the bar for the care of serious ill patients: results of a national survey to define essential palliative care competencies for medical students and residents. **Acad. Med.**, v.89, n.7, p. 1024-31, Jul.2014.

SILVEIRA, M.J., KIM, S.Y., LANGA, K.M. Advance directives and outcomes of surrogate decision-making before death. [Internet] *N. Engl. J. Med.* 2010. [Acesso 20 out 2016]; 362 (13): 1211-18. Disponível: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa0907901#t=article>.

SIQUEIRA, J.E., PESSINI, L., SIQUEIRA, C.E. A terminalidade da vida na era da medicina tecnológica. **Tratado de Medicina Intensiva**. São Paulo: Atheneu, 2013.

SOUSA, A.T.O. et al. Cuidados Paliativos com paciente terminais: um enfoque na bioética. **Rev. Cubana Enfermer.** v.6, n.3, set./dez 2010. Disponível: http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol26_3_10/enf05310.htm. Acesso em: 20 out. 2015.

VIDAL, S.M. **Decisiones en el final de la vida: Una aproximación desde la bioética**. 2012. Disponível: <http://www.redbioetica-edu.com.br>. Acesso em: 01 nov. 2014.

WENG, L.C. et al. Predicting survival with the Palliative Performance Scale in a minority- serving hospice and palliative care program. **J Pain Symptom Manage**, v.37, n.4, p. 642-48, Abr. 2009.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, World Health Organization. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. 2014. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en>. Acesso em: 22 Jun. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Essential Medicines in Palliative Care**. Geneva: WHO, 2013. Disponível em: http://www.who.int/selection_medicines/committees/expert/19/applications/Palliative_Care_8_A_R.pdf Acesso em: 01 Nov. 2014.