

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

UIARA RAIANA VARGAS DE CASTRO OLIVEIRA RIBEIRO

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E DISTRESSE MORAL DE MÉDICOS:
UMA ANÁLISE NA PERSPECTIVA DO MODELO DA BENEFICÊNCIA BASEADA
NA CONFIANÇA**

CURITIBA

2019

UIARA RAIANA VARGAS DE CASTRO OLIVEIRA RIBEIRO

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E DISTRESSE MORAL DE MÉDICOS:
UMA ANÁLISE NA PERSPECTIVA DO MODELO DA BENEFICÊNCIA BASEADA
NA CONFIANÇA**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Carla Corradi Perini.

CURITIBA

2019

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Edilene de Oliveira dos Santos CRB-9 /1636

R484d
2019

Ribeiro, Uiara Raiana Vargas de Castro Oliveira
Diretivas antecipadas de vontade e distresse moral de médicos : uma análise na perspectiva do modelo da beneficência baseada na confiança / Uiara Raiana Vargas de Castro Ribeiro Oliveira Ribeiro ; orientadora, Carla Corradi Perini.
-- 2019
75 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2019.
Inclui bibliografia

1. Bioética. 2. Médico e paciente. 3. Diretivas antecipadas de vontade (Cuidados médicos). 4. Autonomia pessoal. 5. Beneficência. I. Perini, Carla Corradi. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD 20. ed. – 174.9574



GRUPO MARISTA

Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Escola de Ciências da Vida
Programa de Pós-Graduação em Bioética - Stricto Sensu

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

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 23/2019
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

Em sessão pública às dezessete horas do dia quatro de dezembro do ano de dois mil e dezenove, na Sala de vídeo 2, térreo, bloco verde, da Escola Ciências da Vida, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação "**Diretivas antecipadas de vontade e distresse moral de médicos: uma análise na perspectiva do modelo da beneficência baseada na confiança**" apresentada pela aluna **Uiara Raiana Vargas de Castro Oliveira Ribeiro** sob orientação do **Professora Doutora Carla Corradi Perini** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professora Doutora Carla Corradi Perini
Presidente (PUCPR)

Professor Doutor Waldir Souza
Membro interno (PUCPR)

Professora Doutora Úrsula Bueno do Prado Guirro
Membro externo (UFPR)

Início: 17:00 Término 19:00

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

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionado (a): (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para ao 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.

Aluna: **Uiara Raiana Vargas de Castro Oliveira Ribeiro**

Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Àqueles a quem chamamos pacientes.

AGRADECIMENTOS

Ao Pai, pela oportunidade da vida.

Ao meu esposo, Daniel, por todo companheirismo, incentivo e apoio, minha fonte de força diária...

À professora Dr^a. Carla Corradi Perini, pessoa e profissional por quem nutro imensa admiração, pelo chamado à Bioética e por proporcionar inúmeros aprendizados transformadores ao longo dessa caminhada.

À minha família, em especial a meus pais, Fábio e Carmélia, e meus tios, Ciro e Magda, por serem exemplo, amor e perseverança...e aos meus amigos, em especial, Liliane e Bruna, por todo o carinho e apoio.

Aos colegas médicos que participaram deste trabalho, agradeço profundamente pela partilha da experiência.

The fruit of the tree of knowledge always
expels us from some paradise.
(INGE, 1907, p. 153)

RESUMO

As diretivas antecipadas de vontade (DAV) têm por proposta serem instrumentos que auxiliem o paciente a exercer sua autonomia frente a um processo de doença crônica avançada e igualmente ao profissional de saúde no processo de tomada de decisão, possibilitando ao paciente a recusa de procedimentos aos quais não deseja ser submetido assim como para a expressão de desejos e valores do paciente. Entretanto, fatores como ausência de regulamentação das DAV no código civil, insegurança sobre a estabilidade das decisões do paciente, incerteza quanto ao seu processo de construção e sensação de terminalidade evocada pelo instrumento, podem levar à insegurança de alguns profissionais médicos em acolher as DAV na tomada de decisão clínica, além de ser possível fonte de distresse moral. Este estudo pretende analisar a percepção do profissional médico sobre as DAV, correlacionando-a à presença ou ausência de distresse moral. Trata-se de um estudo qualitativo, transversal, exploratório, em que entrevistamos 08 médicos atuantes em um hospital de nível terciário na cidade de Curitiba – PR. Utilizou-se modelo de entrevista semiestruturada, sendo a análise de conteúdo realizada pelo método de categorização proposto por Lawrence Bardin. No processo de análise do conteúdo das entrevistas, a utilização das DAV foi reconhecida como instrumento de exercício da autonomia do paciente, constituindo uma das categorias propostas. Parte dos participantes mencionaram também as DAV como elemento de conflito moral, constituindo a segunda categoria proposta. Dentre os fatores geradores de conflito moral, destacaram-se no discurso os valores morais e vivências prévias do paciente na confecção do documento, pouco contato prévio com as DAV, incertezas prognósticas e postura paternalista do médico. Observou-se, ainda, desconhecimento de alguns dos profissionais sobre a normativa do 1.995/2012 do CFM, além de conceitos inadequados sobre as DAV, principalmente relacionados à eutanásia. Tais fatores de conflito podem ser fonte de distresse moral para o médico. Propomos a análise destes elementos de conflito sob a perspectiva do modelo de beneficência baseada na confiança de Pellegrino e Thomasma, a fim de mitigar o potencial distresse moral envolvido na tomada de decisão.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas de vontade. Médico. Bioética. Autonomia. Beneficência.

ABSTRACT

The advance directives (AD) have a purpose to be instruments that help the patients to exercise their autonomy in the face of an advanced chronic disease process and to the health professional in the decision-making process. This instrument allows the patients refusal procedures which do not wish to be subjected, as well as the expression of their wishes and values. However, factors such as the lack of regulation of AD in Brazilian Civil Code, doubts about the stability of patient decisions, uncertainty about its construction process and the sense of terminality evoked by the instrument may lead to the insecurity of medical professionals in accepting AD at a time of clinical decision making, and possibly a source of moral distress. This study aims to analyze the physician's perception about AD, correlating it with the presence or absence of moral distresse. This is a qualitative, cross-sectional, exploratory study in which 8 physicians working in a tertiary-level hospital in the city of Curitiba - PR were interviewed. We used a semi-structured interview model, and the content analysis was performed using the categorization method proposed by Lawrence Bardin. The process of content analysis revealed that the use of AD was recognized as an instrument for the exercise of patient's autonomy, being one of the proposed categories. Part of the participants also mentioned the AD as an element of moral conflict, the second category proposed. Among the factors leading to a moral conflict, the moral values and previous patient's experiences in the document building were highlighted in the discourse, as little previous contact with the AD, prognostic uncertainties and the doctor's paternalistic attitude. It was also noted that some of the professionals were not aware of the Medical Federal Council regulation, as well as inadequate concepts about AD, like related to euthanasia. Such conflict factors can be a source of moral distress to physicians. We propose analyze this elements of conflict from the perspective of beneficence-in-trust model of Pellegrino and Thomasma, in order to mitigate the potential moral distress involved in decision making process.

Key-words: Advance Directives. Physician. Bioethics. Autonomy. Beneficence.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
EUA	Estados Unidos da América
MSD	Moral Distress Scale
MSD-R	Moral Distress Scale – Revised
OMC	Organización Médica Colegial
PR	Paraná
PSDA	Patient Self-Determination Act
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
SECPAL	Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTIs	Unidades de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV) E DISTRESSE MORAL.....	15
2.1	DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE	15
2.2	DISTRESSE MORAL.....	20
2.3	VULNERABILIDADES NA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE FRENTE ÀS DAV	25
2.4	ÉTICA DE VIRTUDES VERSUS ÉTICA DE REGRAS: A BENEFICÊNCIA BASEADA NA CONFIANÇA	28
3	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	33
3.1	TIPO DE PESQUISA	33
3.2	CENÁRIO E PARTICIPANTES DA PESQUISA	33
3.3	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	34
3.4	PROCEDIMENTO DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS	34
4	RESULTADOS	37
5	DISCUSSÃO	41
5.1	RECONHECIMENTO DAS DAV COMO INSTRUMENTOS DE EXERCÍCIO DA AUTONOMIA DO PACIENTE	41
5.2	DAV COMO ELEMENTOS DE CONFLITO MORAL	45
5.3	CONHECIMENTO E COMPREENSÃO DAS ATUAIS DIMENSÕES DEONTOLÓGICAS E JURÍDICAS DAS DAV	55
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	59
	REFERÊNCIAS.....	62
	APÊNDICE A ROTEIRO DE ENTREVISTA	67
	APÊNDICE B ANÁLISE DE CONTEÚDO	68
	ANEXO A TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	73
	ANEXO B DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE UTILIZADA PARA A ENTREVISTA.....	77

1 INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológico e científico na área da saúde trazem consigo a necessidade crescente de discussões e estudos acerca dos aspectos bioéticos envolvidos principalmente nas tomadas de decisão clínica referentes ao fim de vida. Nesse contexto tecnológico, torna-se imperiosa a discussão de formas de preservar a autonomia e a dignidade do paciente em fim de vida frente ao processo de cuidados em saúde (KOVÁCS, 2014; NORA et al., 2015). No entanto, quando comparadas ao avanço da ciência, as discussões dentro do âmbito bioético, no que se refere ao respeito à autonomia do paciente na tomada de decisão frente às medidas intervencionistas, avançam a passos mais lentos.

As diretivas antecipadas de vontade (DAV) têm por proposta serem instrumentos que auxiliem o paciente a exercer sua autonomia frente a um processo de doença crônica avançada e igualmente ao profissional de saúde no processo de tomada de decisão. Nesse sentido, as DAV possibilitam ao paciente aceitar ou recusar procedimentos aos quais não deseja ser submetido em situação de terminalidade de doença como também representam a liberdade do paciente em expressar seus desejos (DADALTO, 2013). No Brasil, as DAV englobam em sua definição o testamento vital e o mandato duradouro. O primeiro refere-se ao conjunto de instruções feitas por um indivíduo sobre os cuidados médicos que ele desejará receber caso esteja incapaz de expressar sua vontade na ocasião. O segundo, à designação de um terceiro para a tomada de decisões sobre cuidados de saúde em caso de incapacidade pelo paciente (CHEHUEN NETO et al., 2015; DADALTO, 2013).

No âmbito da prática clínica, o Conselho Federal de Medicina (CFM), ainda na ausência de legislação do ponto de vista jurídico, determinou em sua resolução 1.995 de agosto de 2012 as regras para normatização das DAV para o profissional médico. Nesta resolução, qualquer paciente com idade maior ou igual a 18 anos, ou emancipado juridicamente, lúcido e responsável por seus atos do ponto de vista jurídico, está autorizado a definir junto a seu médico os procedimentos aos quais deseja ou não ser submetido em caso de doença incurável avançada. O registro dessas definições pode ser feito em prontuário, em qualquer momento da vida do paciente, esteja este 'saudável' ou em vigência de doença, podendo ainda ser revogado ou modificado conforme o desejo do paciente. A resolução determina

ainda que o médico deixará de levar em consideração as DAV se esta estiver em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012).

Entretanto, embora o CFM normatize a questão e autores defendam sua legalidade frente à constituição brasileira, a ausência de lei específica pode refletir na insegurança de alguns profissionais médicos em acolher as DAV num momento de decisão clínica. Essa insegurança é pautada na complexidade e incerteza das mais diversas situações clínicas assim como o fato de que as determinações do paciente presentes nas DAV refletem aspectos de crenças, cultura e valores do mesmo, pautando-se em uma situação que pode ser ainda hipotética ao indivíduo (CHEHUEN NETO et al., 2015; NUNES; ANJOS, 2014).

Nesse caso, tem-se um conflito bioético e torna-se necessária a deliberação e ponderação da situação, a fim de definir de forma prudente o melhor caminho, ou ainda, a(s) alternativa(s) que cause(m) menor dano ao paciente. A resolução de um problema bioético, portanto, traz consigo o desafio de buscar soluções concretas e prudentes através da análise contextualizada e sistematizada do entrave encontrado, dessa forma, definindo o melhor curso de ação a ser realizado, devendo este ser continuamente reavaliado (NORA et al., 2015).

Nesse sentido, o conflito ético pode se mostrar presente na relação entre profissional de saúde, médico ou não-médico, e paciente em diversos contextos, seja do ponto de vista individual ou transdisciplinar. No entanto, reconhecendo-se o profissional médico em seu papel ativo na tomada de decisão sobre terapêuticas e intervenções biomédicas e estando ele sujeito às consequências desta, compreender as suas percepções sobre as DAV é necessário e nos permite entender como ele as emprega no processo de deliberação clínica.

Considerando, portanto, as questões expostas, seria uma DAV previamente construída pelo paciente a fonte de distresse moral para o médico, por haver incertezas morais no momento de tomada de decisão?

Para responder essa questão, é necessário compreender quais são as percepções dos médicos frente às DAV, o que também possibilita fornecer subsídios que auxiliem na tomada de decisão médica, a fim de atenuar o potencial distresse moral, bem como amenizar os riscos da obstinação terapêutica e do desrespeito à autonomia do indivíduo. Através do reconhecimento dessas questões, será possível

o planejamento de estratégias para orientação e capacitação dos profissionais frente a situações que envolvam as DAV e tomada de decisão clínica.

Como objetivo geral, o presente estudo pretende analisar a percepção do profissional médico sobre as DAV, correlacionando-a à presença ou ausência de distresse moral. Especificamente, propõe também identificar o impacto que as DAV promovem na tomada decisão médica, descrevendo as motivações morais e deontológicas que determinam a conduta do médico frente às DAV.

A fim de alcançar os objetivos acima propostos, adotou-se o método de pesquisa qualitativo, por entender que a investigação a ser empregada nesse presente estudo é de caráter social e envolve o dinamismo da percepção do indivíduo sobre a realidade que este vivencia, o que dificilmente consegue ser quantificado.

Minayo (2002) justifica o uso do método qualitativo na pesquisa social:

(...) o objeto das Ciências Sociais é essencialmente qualitativo. A realidade social é o próprio dinamismo da vida individual e coletiva com toda a riqueza de significados dela transbordante. Essa mesma realidade é mais rica que qualquer teoria, qualquer pensamento e qualquer discurso que possamos elaborar sobre ela (p. 15).

Portanto, o método empregado foi transversal e de caráter exploratório, sendo realizadas entrevistas semiestruturadas com médicos de um hospital terciário em Curitiba, PR. O relato obtido por meio das entrevistas foi submetido ao método de análise de conteúdo por categorização de Bardin (2011). A análise de conteúdo é definida por Bardin (2011) como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (p. 44).

Considerando, ainda, a estrutura do presente trabalho, adotou-se modelo de dissertação, seguindo, em sequência à introdução, o referencial teórico, procedimentos metodológicos da pesquisa, resultados e discussão destes à luz do modelo de beneficência baseada na confiança, conceituado por Pellegrino e Thomasma, que propõe auxiliar o profissional médico na busca pelos ‘melhores interesses do paciente’ durante seu processo de tomada de decisão (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018). Por fim, encerra-se com as considerações finais do trabalho.

2 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV) E DISTRESSE MORAL

Neste capítulo, apresentaremos uma breve revisão teórica dos temas abordados ao longo desta dissertação, contextualizando historicamente e conceitualmente as DAV, o distresse moral, a relação destes com a vulnerabilidade presente na relação médico-paciente e, finalmente, o modelo de beneficência baseada em confiança proposto por Pellegrino e Thomasma.

2.1 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

Trata-se de um modelo de instruções escritas, nas quais um indivíduo determina sua vontade e posicionamento quanto às futuras decisões de saúde, caso esteja incapaz de expressar sua vontade na ocasião. No Brasil, as DAV se desdobram em testamento vital e mandato duradouro (CHEHUEN NETO et al., 2015; DADALTO, 2013; NUNES, ANJOS, 2014).

O testamento vital constitui o documento de cunho jurídico redigido por um indivíduo capaz e em pleno exercício de suas capacidades e que retrata as condições e intervenções às quais o paciente desejaria ou não se submeter, em caso de uma doença ou condição clínica não reversível, estando o mesmo incapaz de expressar suas vontades. Considerando o conceito jurídico do termo ‘testamento’ e suas implicações, considerando sua definição, na condição *post mortem*, a autora Luciana Dadalto propõe o termo “declaração de vontade do paciente terminal” para se referir ao documento (CHEHUEN NETO et al., 2015; DADALTO, 2013; DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013). O mandato duradouro, por sua vez, refere-se ao documento em que o indivíduo, capaz e em pleno exercício de suas capacidades, nomeia uma pessoa de sua confiança para que esta tome as decisões acerca dos cuidados em saúde, quando o indivíduo estiver incapaz, permanente ou temporariamente, de fazê-lo (CHEHUEN NETO et al., 2015; DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013; NUNES; ANJOS, 2014).

O testamento vital teve sua origem nos Estados Unidos da América (EUA), em 1969, com a proposta de adoção do *living will* por Luis Kutner, no formato de documento que permitiria ao paciente recusar tratamentos cujo único objetivo fosse o prolongamento da vida, em caso de encontrar-se em estado vegetativo persistente. Somente em 1991 é aprovada pelo congresso norte-americano a lei

federal *Patient Self-Determination Act* (PSDA), que trata sobre as diretivas antecipadas no contexto de incapacidade do paciente resultante de condição de saúde irreversível e fora de possibilidades terapêuticas, seja através do formato de testamento vital ou de mandato duradouro (DADALTO, 2013). Atualmente, estima-se que um a cada três adultos dos EUA tenham preenchido algum tipo de DAV. No entanto, as formalidades legais requeridas para seu registro – a exemplo da desqualificação de familiares ou do procurador proposto como testemunhas para a assinatura do documento e da invalidação de diretivas oralmente instruídas caso não haja testemunhas – dificultam o acesso a pessoas mais vulneráveis, e também funcionam como barreira no uso clínico do documento (YADAV et al., 2017).

No Brasil, a primeira menção na literatura sobre instrumentos de manifestação de vontade data de 1993, em um trabalho de Joaquim Clotet, em que este utiliza o termo ‘manifestação explícita da própria vontade’ ao discutir sobre a implementação da PSDA nos EUA (ALVES; FERNANDES; GOLDIM, 2012). No entanto, a discussão sobre as DAV ganha de fato maior vulto após a aprovação da resolução 1.995/2012 do CFM, em que se reconhece o direito do paciente em manifestar suas vontades dentro dos preceitos das DAV e o dever do médico em respeitá-los (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

Em seu aspecto bioético, o testamento vital traduz o princípio de pura autonomia, defendido por Beauchamp e Childress (2002), pois revela a manifestação expressa de vontade do indivíduo capaz em fazê-lo. O mandato duradouro, por sua vez, se utiliza do modelo de julgamento substituto (DADALTO, 2013; DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

A legislação brasileira ainda não dispõe de lei específica para as DAV, no entanto, conta com a resolução do CFM referente ao tema, nº 1.995/2012, que normatiza em âmbito profissional o assunto, respaldando o profissional médico na tomada de decisão frente a um paciente com diretivas antecipadas (CFM, 2012):

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

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

Ainda na referente resolução, no parágrafo 2º, o CFM determina que “o médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica”.

Embora o descumprimento do Código de Ética Médica determine penalidades no âmbito da prática profissional e o cumprimento da DAV esteja respaldado pelo CFM, alguns fatores relacionados ao instrumento podem ainda ser fonte de insegurança ao profissional médico. A incerteza quanto ao processo de construção da diretiva e à estabilidade das decisões tomadas pelo paciente, visto constituírem normativas construídas tendo como base uma condição futura suposta e não previamente vivenciada, soma-se à possibilidade de questionar a capacidade do paciente por talvez não dispor das informações necessárias sobre as repercussões das intervenções propostas naquele contexto de doença, ao tomar as decisões (CHEHUEN NETO et al., 2015; PÉREZ; MACCHI; AGRANATTI, 2013).

Ainda sobre o aspecto jurídico das DAV, Coelho e colaboradores (2013) discutem, em seu estudo, sobre a constitucionalidade da resolução 1.995/2012 frente à Carta Magna brasileira. Os autores entendem que, estando a resolução do CFM em consonância com a constituição federal no que tange aos direitos fundamentais garantidos por esta, principalmente no respeito à vida, a legalidade da DAV estaria garantida, ainda que não haja lei específica (BUSSINGER; BARCELLOS, 2013).

No panorama internacional, as discussões do ponto de vista jurídico seguem em ritmos diversos. Na América Latina, Porto Rico foi a primeira a legislar sobre o assunto em 2001, seguidas mais recentemente por México em 2008, Uruguai e Argentina em 2009. A Argentina teve sua lei para regimento das DAV promulgada em 2009, mas, aspectos importantes de sua regulamentação permaneceram em aberto e fizeram com que revogada e reestruturada em 2012 (CHEHUEN NETO et al., 2015; COGO; LUNARDI, 2018).

Nos EUA, embora a implementação das DAV seja atualmente uma instituição consolidada desde o PSDA, a adesão ainda está aquém do necessário, e a discussão de novos modelos de manifestação de vontade é contínua (DADALTO, 2013; PÉREZ; MACCHI; AGRANATTI, 2013; WOOSTER et al., 2018).

Na Europa, a implementação ainda enfrenta desafios. A Convenção de Oviedo, em 2000, propôs instituir a legislação do tema em alguns países da Europa,

como Portugal, Espanha e Suíça. A Espanha legislou sobre o assunto inicialmente em 2002, por meio da Lei 41/2002, deixando claro a responsabilidade dos serviços de saúde em garantir o cumprimento de instruções prévias deixadas por escrito pelo paciente, garantindo assim o respeito à sua autonomia (COUCEIRO VIDAL, 2007). Em 2007, com a Lei 124/2007, a nação espanhola cria o Registro Nacional de Instruções Prévias, que regulamenta a inscrição das DAV realizadas em um sistema informatizado e de abrangência nacional, permitindo, assim, a consulta das DAV dos cidadãos espanhóis em todo o seu território nacional (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007).

Inglaterra e França assim como diversos países europeus legislaram sobre o assunto das DAV no Conselho Europeu primeiramente em 2009, com a criação da recomendação para legalização do instrumento, e novamente em 2012. No entanto, desde 2005, a Inglaterra tinha as DAV como parte da lei estatutária por meio da Lei de Capacidade Mental, similarmente à França, que também legislou sobre o assunto em 2005, permitindo a recusa de qualquer procedimento médico por parte do paciente (HORN, 2014).

A Alemanha legislou sobre o assunto em 2009, estabelecendo a lei que determinou o respeito às DAV na decisão por tratamentos médicos, independentemente do estágio da doença do paciente. No entanto, ainda traz questões importantes em aberto, como em casos de discordância entre indicação médica/família e ausência de recomendação na lei de redação do documento junto ao profissional médico. Na Áustria, o indivíduo realiza obrigatoriamente aconselhamento médico e testemunho judicial a cada 05 anos a fim de manter validada sua diretiva antecipada (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013; WIESING et al., 2010).

Na Itália, a legislação é ainda mais recente, sendo aprovada em 2017, com a lei 219/2017, após um longo e intenso processo de debate na sociedade italiana, e abrange não somente a questão das DAV como também sobre a recusa de tratamento, e traz consigo a demanda pela decisão compartilhada (DI PAOLO et al., 2019).

Na Ásia, Cingapura legislou em 1999 sobre as diretivas antecipadas, no entanto, barreiras culturais e religiosas ainda tornam escasso o conhecimento do documento (HTUT; SHAHRUL; POI, 2007).

Apresentam-se ainda questões culturais que refletem a condição de aceitação das diretivas antecipadas pela equipe médica. Na Albânia, os médicos são impedidos de limitar suporte, ainda que o paciente expresse desejo de não sofrer medidas invasivas. Nos EUA, afrodescendentes e hispânicos também apresentam barreiras culturais, e possuem menos diretivas antecipadas que o restante da população (PÉREZ; MACCHI; AGRANATTI, 2013).

Embora as discussões sobre as DAV tenham se iniciado há 50 anos, a situação jurídica no panorama mundial ainda é heterogênea, mesmo nos países em que há legislação direcionada ao assunto. No Brasil, a ausência de legislação específica pode ser fonte de conflito no momento de tomada de decisão pelo profissional médico, ainda que haja legalidade da normativa do CFM sobre as DAV frente à constituição brasileira.

No entanto, as dificuldades relacionadas à aplicabilidade das DAV pelo médico vão além das questões jurídicas. A comunicação, nesse contexto, por parte dos profissionais médicos também é um grande desafio. Falar sobre as DAV com um paciente pode transmitir a sensação de terminalidade, reconhecimento dos limites da vida, algo que o médico, educado para 'erradicar doenças', pode não se sentir confortável (HORN, 2014).

Ainda considerando a função do instrumento de expressão de valores do paciente, a importância de se construir diretivas que não se apoiem somente em situações de recusa terapêutica, mas incluam também o que de fato é importante para este, é necessária para que o profissional médico possa também ponderar com maior facilidade sobre o que está escrito no documento. Saber o que o paciente quer para si é tão importante quanto o que ele não quer, pois nem sempre a situação será apenas sobre refutar algum tratamento: é importante que o médico saiba como este paciente quer ser tratado em um contexto de doença.

Todos esses fatores relacionados à construção e validação de uma DAV na prática clínica podem culminar não somente com a dificuldade de aceitação desta, mas também com situações de conflito moral por parte do profissional. A situação de conflito moral no momento de tomada de decisão, por sua vez, se mal conduzida, pode trazer repercussões negativas ao profissional médico e, conseqüentemente, ao cuidado a ser prestado por este, impactando em última análise no respeito à autonomia do paciente. Na próxima sessão, discute-se o conceito de distresse

moral, que pode estar relacionado a tais situações de conflito moral vivenciadas pelo profissional médico.

2.2 DISTRESSE MORAL

O conceito de *moral distress* ou, traduzindo-se de forma literal, distresse moral, surge inicialmente nos EUA, em 1984, principalmente relacionado à atuação do profissional de enfermagem, quando este se via limitado, por constrangimentos institucionais, a fazer o que considerava moralmente correto, gerando, assim, sentimentos de angústia e sofrimento. O criador do conceito, filósofo Andrew Jameton, propõe duas fases do distresse moral: fase inicial e reativa. A primeira se refere à angústia e ao sofrimento sentidos pelo profissional no momento do confronto de valores morais e limitações impostas por outrem. Já a fase reativa se dá quando o profissional não é capaz de lidar com a angústia vivenciada na fase inicial (JAMETON, 2013; RAMOS et al., 2016).

Jameton, portanto, define o distresse moral correlacionando-o com dois aspectos principais e mutuamente excludentes: a presença de restrição por outrem (colega de trabalho ou instituição) e a ausência de conflito moral, ou seja, o profissional já saberia qual a decisão moralmente correta, mas estaria impedido de tomá-la de alguma forma (CAMPBELL; ULRICH; GRADY, 2016; FOURIE, 2015; JAMETON, 2017).

Fourie (2015), entretanto, propõe uma revisão do conceito e advoga sobre a necessidade de não restringir o mesmo sob o aspecto apenas da presença de limitação por outrem na tomada de ação pelo profissional de saúde. Fourie entende que, se quisermos uma avaliação adequada das experiências de distresse – ou seja, a resposta psicológica que o profissional apresenta – temos de reconhecer que há formas de distresse relacionadas a conflitos e incertezas morais, e estas podem ou não estar associadas a situações de limitação na tomada de ação. Mesmo porque, a restrição do profissional em seguir o curso de ação que considera mais correto por determinação da ação de outrem reduz o conflito a uma relação maniqueísta, e não leva em consideração os valores morais que ambos possam apresentar para aquela determinada situação, o que poderia traduzir um conflito moral (FOURIE, 2015).

Portanto, Fourie argumenta que o distresse moral deve ser entendido como a resposta psicológica do profissional de saúde a situações desafiadoras do ponto de

vista moral, a exemplo da limitação de ação e/ou do conflito moral, devendo-se diferenciar do distresse psicológico *per se*, em que a origem do distresse não teria uma causa moral (FOURIE, 2015). Adotando, dessa forma, uma visão mais ampliada do conceito, Fourie coloca o distresse moral subdivido em duas categorias: *moral-constraint-distress*, ou seja, aquele relacionado à restrição do profissional por outrem (instituição ou outro profissional) em relação a uma ação que aquele considera moralmente correta; e *moral-uncertainty-distress*, este relacionado à incerteza ou conflito moral do profissional sobre qual o curso de ação a ser seguido (FOURIE, 2018).

Outras definições mais ampliadas do conceito de distresse moral também foram descritas na literatura. Campbell e colaboradores (2016) propõem o conceito de distresse moral como “um ou mais sentimentos ou atitudes negativos autodirigidos que surgem em resposta ao envolvimento da pessoa em uma situação percebida como moralmente indesejada por esta” (p.6). Os próprios autores defendem o uso de termos mais abrangentes nessa definição, como o uso da palavra ‘envolvimento’, a fim de que a definição possa englobar as diversas situações potencialmente causadoras de distresse moral e não restringir apenas às propostas inicialmente por Jameton. De forma similar à Fourie, os autores também consideram o conflito moral, ou seja, situações em que o curso de ação não está claro por conflito entre aspectos morais, como uma das facetas do distresse moral e, portanto, deve estar incluído nesse conceito (CAMPBELL; ULRICH; GRADY, 2016).

Embora o conceito de distresse moral tenha surgido relacionado à atuação da enfermagem, qualquer profissional de saúde está suscetível a sofrê-lo, incluindo o profissional médico, visto que a preocupação quanto ao bem-estar do paciente e aos cuidados ofertados pode afetar também o bem-estar do profissional de saúde, acarretando, por exemplo, sentimento de culpa. Da mesma forma, o impacto do processo de tomada de decisão moral e/ou clínica em situações complexas pode e deve ser pesquisado também de forma multidisciplinar, e não apenas no profissional da enfermagem (CAMPBELL; ULRICH; GRADY, 2016; FOURIE, 2018; MCCARTHY; DEADY, 2008).

Considerando-se a importância de se avaliar a presença do distresse moral e suas características, Corley e colegas, em estudo publicado em 2001, propõem a criação de uma escala com a finalidade de mensurar o distresse moral nos profissionais de enfermagem alocados em Unidades de Terapia Intensiva,

inicialmente composta de 32 questões, a *Moral Distress Scale* (MSD) (CORLEY et al., 2001). Em 2010, a escala foi revisada por Hamric e colegas, com a criação de uma versão adaptada, *Moral Distress Scale - Revised* (MSD-R), contendo 21 questões e composta de 6 versões, que propunham uma aplicação mais abrangente, incluindo médicos, enfermeiros e outros profissionais, estes em ambiente hospitalar de cuidados pediátricos e não-pediátricos, posteriormente validado em diversos países, incluindo o Brasil (EPSTEIN et al., 2019; HAMRIC; BORCHERS; EPSTEIN, 2012; LAMIANI et al., 2017; RAMOS et al., 2017a; SAVEL; MUNRO, 2015).

No Brasil, a validação da escala de Corley, MSD, se deu em 2009 e foi revisada e adaptada pelos autores novamente em 2012 (BARLEM et al., 2012, 2014). Em 2017, propõe-se a adaptação transcultural da MSD-R, contendo também 21 questões, aplicadas em profissionais da enfermagem alocados em ambiente hospitalar (RAMOS et al., 2017a). No mesmo ano, um estudo multicêntrico que envolveu três estados brasileiros (Minas Gerais, Santa Catarina e Rio Grande do Sul) propôs a construção de uma escala brasileira, composta de 57 questões, denominada Escala Brasileira de Distresse Moral para Enfermeiros, abrangendo o profissional da enfermagem nos mais diversos contextos de trabalho, e não somente no hospitalar (RAMOS et al., 2017b).

Entretanto, as escalas citadas, internacionais e nacionais, trazem como marco teórico em sua construção o conceito de distresse moral defendido por Jameton, ou seja, o distresse relacionado à restrição do curso de ação por imposição de outrem, sem que se aborde a visão mais ampliada do conceito. Têm também, por característica, a sua aplicação em profissionais majoritariamente da enfermagem, não abrangendo, dessa forma, os demais profissionais da área da saúde.

Ser agente moral não é tarefa simples e nem sempre o profissional está certo sobre qual o melhor curso de ação em contextos complexos do ponto de vista moral. A importância da análise do distresse moral, portanto, reside no impacto que este pode causar no profissional de saúde, seja do ponto de vista negativo - com piora na qualidade do atendimento, distanciamento emocional do paciente e culminando com *burnout* ou mesmo comprometimento da integridade moral do profissional; ou do ponto de vista positivo, podendo ser oportunidade de autorreflexão e construção de postura de resiliência (CAMPBELL; ULRICH; GRADY, 2016; MCCARTHY; DEADY, 2008).

No presente estudo, será trabalhado o conceito ampliado de distresse moral apresentado, priorizando a categoria proposta por Fourie de distresse moral relacionado à incerteza moral – ou conflito moral, como proposto por Campbell e colegas - para avaliar a presença ou ausência deste em situação de tomada de decisão frente à DAV por profissionais médicos.

E do que decorre o conflito moral?

Beauchamp e Childress (2002) classificaram o conflito moral em pelo menos dois aspectos: o primeiro, em situação onde há presença de evidências conflitantes sobre a moralidade ou não moralidade de determinada ação – os autores citaram o exemplo do aborto; o segundo, casos em que houve dois ou mais cursos de ação possíveis, mutuamente excludentes, ambos com justificativas morais fortes e, no entanto, não dominantes entre si. Neste último, os autores citam o exemplo do dilema envolvendo a interrupção de terapias de suporte de vida em casos de pacientes em estado vegetativo persistente.

Para os autores, o conflito se daria então em um contexto em que princípios, normas ou direitos, se confrontam sem necessariamente um predomínio de importância entre ambos. Nessas situações, a ponderação dos fatores envolvidos seria um caminho para a possível resolução dos conflitos, principalmente aqueles que envolvam análise de casos. Resta então, ao profissional, deliberar sobre o princípio¹ de maior importância, encontrando uma justificativa moral adequada que o corrobore na decisão (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Engelhardt, por sua vez, traz a definição do conflito apoiada no conceito de ‘estranhos morais’: pessoas não compartilham de uma visão comum sobre regras morais ou ainda as compartilham, mas valoram estas de forma diferente entre si e, portanto, apresentam dificuldade na resolução de conflitos morais, podendo até mesmo necessitar da ajuda de terceiros neste processo. Em outra faceta, estariam os ‘amigos morais’, que compartilhariam uma ‘moralidade essencial’, ou seja, uma

¹ O modelo principialista de Beauchamp e Childress, publicado pela primeira vez em 1977, segue um estilo de abordagem dos conflitos éticos por meio da análise da questão à luz dos quatro princípios *prima facie* propostos pelos autores: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Este modelo ampliava a discussão dos princípios do Relatório de Belmont (1978), do qual T. L. Beauchamp contribuiu para a construção. Neste, abordava-se as questões éticas das pesquisas em seres humanos considerando três princípios: respeito às pessoas, beneficência e justiça (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

orientação comum sobre conceitos de certo e errado, ou mesmo uma visão compartilhada de valores, o que minimizaria conflitos (ENGELHARDT, 1998).

A existência de ‘amigos’ e ‘estranhos’ morais se deve, na visão do autor, à pluralidade moral da sociedade pós-moderna e esta se refletiria também na bioética, afinal “existem muitas e profundas interpretações morais diferentes: a bioética está no plural” (ENGELHARDT, 1998, p. 36). Nesse contexto, portanto, a existência de uma baliza única e infalível para os conflitos é utópica. Engelhardt entende que apenas por meio do respeito às escolhas do indivíduo, por mais divergentes que sejam, seria possível atingir uma sociedade pacífica e sem conflitos (ENGELHARDT, 1998).

Pellegrino e Thomasma (2018)², por sua vez, propõem uma visão em que a ética profissional se baseie na situação existencial do paciente como um guia para resolução de conflitos e não apenas a confrontação de princípios propostos por Beauchamp e Childress (2002). Pellegrino e Thomasma (2018) consideram que as decisões baseadas apenas na priorização da autonomia como princípio tendem a deixar o paciente solitário no momento da doença, visto não considerarem o impacto desta na capacidade do paciente. Entendem, ainda, que a defesa da liberdade de ação do indivíduo na sociedade pluralmente moral de Engelhardt também tem suas limitações, visto que, dessa forma, retrocederíamos a uma moralidade privada, onde cada indivíduo seria seu próprio árbitro sobre o que é correto ou bom (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Dessa forma, os autores propõem a busca pelo equilíbrio entre a autonomia e a beneficência ao considerar esta como “uma abreviação para ‘melhores interesses’, o que inclui tanto o respeito pela autonomia, quanto o cálculo de dano-benefício acerca da qualidade da vida de uma pessoa” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.24). Nesse contexto, a beneficência de Pellegrino e Thomasma, portanto, contempla não apenas o ‘bem biomédico’³ em seu conceito como também a moral e

² A proposição, por Pellegrino e Thomasma, de um novo modelo para tomada de decisão que vai além do confrontamento de princípios se dá de forma estruturada em 1988, na publicação do livro *For the patient's good*. Neste, os autores defendem o modelo de relação médico-paciente com base no conceito de ‘beneficência baseada na confiança’, redefinindo e refinando o conceito de beneficência e considerando este o princípio moral central da ética médica (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

³ Pellegrino e Thomasma (2018) definem o bem biomédico como aquele que “abrange os efeitos de intervenções médicas sobre a história natural da doença a ser tratada. É o bem que pode ser

os valores do paciente, a fim de definir a noção de ‘bem para o paciente’ como um princípio ético norteador na tomada de decisão (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Pellegrino e Thomasma propõem a beneficência como princípio central na ética médica, defendendo um modelo de relação médico-paciente baseada em confiança. Para os autores, tal modelo deve primar pelo tratamento do paciente considerando sua totalidade assim como permitir o diálogo de forma a, continuamente e progressivamente, possibilitar a negociação, visando sempre atingir o melhor interesse de ambos. Dessa forma, os valores do médico e do paciente seriam também continuamente reexaminados durante a relação (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Portanto, a presença de conflito moral na tomada de decisão se apresenta também quando a moral e/ou valores de médico e paciente-família não se convergem no melhor curso de ação em um determinado contexto. Considerando-se a tomada de decisão como uma transação interpessoal entre indivíduos, a relação médico-paciente exerce influência direta nesse processo, e traz consigo todas as nuances e vulnerabilidades inerentes a uma relação entre humanos.

2.3 VULNERABILIDADES NA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE FRENTE ÀS DAV

Pellegrino e Thomasma (2018) entendem o processo de tomada de decisão como uma transação interpessoal entre humanos, de modo que médico e paciente estão interligados não somente na relação como também do ponto de vista existencial (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018). Portanto, dificilmente uma relação médico-paciente se sustenta apenas considerando um modelo contratual⁴ e impessoal.

Nesse sentido, Torralba (2009) traduz essa relação interpessoal como fundamentalmente assimétrica, visto que cada indivíduo é único e distinto dos seus. Dessa forma, também a relação médico-paciente é assimétrica, não por características sociodemográficas apenas, mas pela vulnerabilidade daquele que

conseguido pela aplicação de conhecimento técnico – cura médica, contenção da doença, prevenção, melhora dos sintomas ou prolongamento da vida” (p. 93).

⁴ O modelo contratual de relação médico-paciente surge como resposta ao paternalismo, valorizando a teoria autonomista de tomada de decisão, em que ao médico cabe a objetividade nos assuntos técnicos e ao paciente o poder sobre as decisões conforme seus valores pessoais (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.61-62).

está para ser cuidado assim como pela assimetria da informação sobre a doença (TORRALBA, 2009).

De fato, a morte, o sofrimento e a doença despertam no indivíduo a questão do desconforto ante à vulnerabilidade. E no que toca à essa vulnerabilidade, aqui de um contexto existencial⁵, Torralba afirma ser esta frequentemente negada pelo homem moderno. Para o autor, o humano é vulnerável como um todo, não somente na dimensão física como também na sentimental e espiritual, no entanto, consciente de sua vulnerabilidade, busca formas de enfrentá-la (TORRALBA, 2009).

Considerando as DAV em sua função de trazer valores e desejos em contexto de doença e terminalidade, falar sobre algo que remete de certa forma à doença, ao sofrimento e à morte, pode também aflorar a questão da vulnerabilidade de ambos, médico e paciente. Nesse contexto, Torralba (2009) afirma: “o ser humano, quando exerce sua faculdade de pensar, dá-se conta que seu ser não é absoluto, mas sim finito e limitado” (p.60).

Assim, a vulnerabilidade do paciente é real e presente no contexto de doença, enquanto a vulnerabilidade do médico é apenas sentida do ponto de vista potencial – não é ele quem padece naquele momento (TORRALBA, 2009). No entanto Kovács (2014) entende que, embora seja o paciente a sofrer a doença, ao médico, a vivência dessa vulnerabilidade, principalmente no que se refere à inabilidade de adiar a morte ou aliviar o sofrimento, traz consigo a sensação de impotência e finitude. Portanto, ainda que o médico não padeça da enfermidade, a vulnerabilidade que se desperta frente a esse contexto é suficiente para levar a potenciais desconfortos do profissional quanto à sua atuação.

No entanto, Torralba (2009) conclui que “cuidar de um sujeito que sofre só é possível para aquele que é consciente do caráter vulnerável de seu próprio ser” (p. 132). Portanto, ser consciente de sua própria vulnerabilidade ao se relacionar com o outro permite também o desenvolvimento empático do profissional, fundamental no processo do ‘cuidar’.

E sobre esse processo do ‘cuidar’, Torralba (2009) o traz numa perspectiva ética, a ‘ética do cuidar’, cujo fim seria “regular eticamente a ação de cuidar, ou seja, analisar sob uma perspectiva racional e crítica o que significa cuidar de um modo

⁵ Vulnerabilidade existencial é compreendida como uma condição que é inerente à existência de todos os seres vivos, sendo marcada, na existência humana, pelo sofrimento, doença e morte (SANCHES; MANNES; CUNHA, 2018).

virtuoso” (p. 161). Nesse sentido, Torralba traz ainda o dever da responsabilidade do profissional junto ao cuidado, no entanto, uma responsabilidade que é compartilhada e não paternalista. Dessa forma, o ‘cuidar’ de um sujeito em situação de vulnerabilidade pela doença requer responsabilidade ética, e supera os limites da técnica.

Torralba também considera que cuidar é também uma interação interpessoal, de transmissão de valores, que vai além da racionalidade técnica e perpassa por uma sensibilidade ética. Portanto, essa relação envolve virtudes por parte do profissional, a fim de abrandar essa vulnerabilidade assimétrica, incluindo a transmissão de valores como a esperança, além de liberdade e empatia (TORRALBA, 2009).

No entanto, para transmitirmos algo ao outro, necessitamos de uma comunicação eficaz. Para a autora Maria Júlia Paes da Silva (2006, p.22), “a comunicação interpessoal ocorre no contexto da interação face a face. Entre os aspectos envolvidos no processo, estão as tentativas de compreender o outro comunicador e de se fazer compreendido”. Nesse sentido, a comunicação não é um processo objetivo e inclui a percepção da pessoa assim como da possibilidade de conflitos ou de persuasão, sendo essa percepção uma espécie de filtro para a mensagem recebida: ela será percebida pelo outro conforme o subjetivismo deste.

Dessa forma, a comunicação é um processo que não se faz apenas da mensagem: constitui-se das facetas verbal e não-verbal, e da percepção destas pelos envolvidos no processo. A comunicação adequada é entendida por Silva (2006) como “aquela apropriada a uma determinada situação, pessoa, tempo e que atinge um objetivo definido. Envolve uma preparação especial, levando em conta a mensagem a ser transmitida, o emissor, o receptor e a técnica de comunicação necessária” (p. 28-29). Portanto, a comunicação também pode e deve, na medida do possível, ser um processo programado, e a eficácia do processo se relaciona à habilidade do interlocutor em escolher a técnica adequada para cada circunstância, visto não haver uma técnica multivalente (SILVA, 2012).

O processo de comunicação no relacionamento interpessoal, sob a forma de técnica ou estratégia, é alicerce na construção do cuidado ao paciente e família, pois permitem a transmissão de atenção, conforto e compaixão (ARAÚJO; SILVA, 2012). Nesse sentido, Silva (2009) também afirma:

A compreensão que os pacientes precisam ter do profissional da área da saúde passa, principalmente, pela compreensão de que quando nos comunicamos com as pessoas não temos apenas o compromisso de passar um conteúdo, uma informação, pois toda comunicação envolve um sentimento, ou seja, o que é que sentimos quando ficamos diante do outro; o que é que sentimos quando ficamos diante daquela pessoa e diante da informação que temos a transmitir (p. 74).

Portanto, considerando-se a relação médico-paciente uma relação entre humanos e, por sua vez, de profunda complexidade visto ser permeada por vulnerabilidades, a percepção do processo de doença-sofrimento-morte, atual ou potencial, despertada durante a construção de uma DAV pode ser fonte de sofrimento aos agentes dessa relação, principalmente em situações em que não há uma comunicação eficaz. Nesse sentido, a construção de uma DAV requer reconhecimento e comunicação, por parte de médico e paciente, dos valores e sentimentos envolvidos na construção e na aplicação do documento, a fim de que ambos possam seguir juntos em direção aos melhores interesses do paciente.

No entanto, como definir o que seriam de fato os melhores interesses do paciente? Como promovê-los de forma a abarcar valores de médico e paciente durante a tomada de decisão, considerando a importância de ambos nessa relação?

A proposta de Pellegrino e Thomasma de um modelo que valorize a beneficência, uma 'beneficência baseada na confiança', tem por objetivo clarear os caminhos em direção a esse objetivo: o bem do paciente. Na próxima sessão, explicitaremos os conceitos desse modelo, que redefine a beneficência na relação médico-paciente.

2.4 ÉTICA DE VIRTUDES VERSUS ÉTICA DE REGRAS: A BENEFICÊNCIA BASEADA NA CONFIANÇA

Ao considerar os potenciais conflitos morais que surgem em uma relação médico-paciente, Pellegrino e Thomasma entendem que, como já previamente exposto, a beneficência deveria ser o princípio central da prática médica. No entanto, a beneficência defendida pelos autores difere dos moldes hipocráticos: ela busca restaurar a autonomia do paciente em seu conceito de cura, e se ocupa em atingir os melhores interesses do paciente nesta relação (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018). A beneficência de Pellegrino e Thomasma (2018), então, teria uma base na confiança entre médico e paciente pois, "médico e paciente mantêm na

‘confiança’ o objetivo de agir visando aos melhores interesses um do outro nesse relacionamento” (p. 66), sendo então “uma descoberta da ética de virtudes mais do que em uma ética de regras” (p. 63). Nesse sentido, a justificativa dos autores para um modelo ético que considere as virtudes sobre as regras se baseia na ausência de garantias de que o indivíduo responsável irá cumprir as regras vigentes caso não tenha um caráter que o predisponha a fazê-lo.

Seguindo a discussão sobre a ética de ‘regras’, Pellegrino e Thomasma discutem sobre os riscos da ênfase de uma teoria de direitos individuais na ética médica. Os autores entendem que, tendo em vista a inserção do indivíduo em uma comunidade, a saúde apresenta a característica de um ‘bem relacional’, ou seja, a saúde seria um bem que surge e se molda a partir da relação com o outro, nesse caso, entre médico e paciente. Embora a defesa de ‘direitos’ tenha por objetivo a proteção da autonomia do indivíduo, absolutizá-los seria dar aos ‘bens’ também uma característica de “entidades objetivas, que esperam para ser colocadas na balança” (p. 84). Portanto, para os autores, o equilíbrio se daria por meio da beneficência, em que a relação entre direitos e bens se constrói a partir do relacionamento entre médico e paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

No entanto, os autores compreendem a necessidade de orientações para a aplicação do modelo de beneficência baseada na confiança. Definem, portanto, os axiomas éticos de seu modelo de beneficência como: I – “tanto médico quanto paciente devem ser livres para tomar decisões informadas e agir plenamente como agentes morais”; II – “Médicos têm a maior responsabilidade na relação por causa da desigualdade de informação e capacidade inerente entre eles e quem está doente”; III – “Os médicos devem ser pessoas com integridade moral pessoal”; IV – “os médicos devem respeitar e compreender a ambiguidade moral sem, no entanto, abandonar a busca pelo que é certo e bom em cada decisão” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 41).

Nesse sentido, o médico virtuoso apresenta certas disposições ao longo de sua prática, que incluem o conhecimento técnico, mas não se encerram neste: apresentam também compaixão, empatia, benevolência, honestidade, fidelidade e coragem. São virtudes que excederiam a prática profissional, extrapolando-se para a vida do indivíduo. E ainda que este não se utilize de todas as virtudes em todas as situações, o médico virtuoso busca o bem do paciente acima do seu próprio, salvo em situações no qual este determine injustiça ou violação de sua própria

consciência. Portanto, nas palavras de Pellegrino e Thomasma (2018), “no médico virtuoso, o cumprimento explícito de direitos e deveres é uma expressão externa de uma disposição interior para fazer o que é correto e bom” (p. 140). Portanto, o estímulo a uma ética de virtudes se sobrepõe no sentido de que as regras éticas serão cumpridas não por serem regras, mas porque o profissional sente que é necessário e bom fazê-lo.

E como chegar até o que seria o ‘bem do paciente’? Para os autores, a concretização da beneficência na relação médico-paciente leva em consideração a análise do ‘bem do paciente’ em seus diversos níveis e que dispõem de hierarquia entre si. O ‘bem do paciente’ seria, então, composto de quatro níveis, em ordem decrescente de importância: ‘bem último ou final’, ‘bem do paciente como pessoa humana’, ‘melhores interesses do paciente’ e ‘bem médico, biomédico ou clínico’. Ao iniciar uma relação médico-paciente, portanto, o médico estaria obrigado a prover o ‘bem do paciente’ considerando todos os respectivos níveis de bem na medida do possível, ainda que exista a possibilidade de o paciente ter uma noção pouco firme do que considera como bem para si (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Seguindo a ordem de importância apresentada pelos autores, o ‘bem último ou final’ é entendido como “o *telos* da vida humana como percebido pelo paciente, sua visão do significado e do destino da existência humana, as posições tomadas com referência às relações com outros homens e mulheres, o mundo e Deus” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 96). Portanto, indo além da discussão metafísica que a noção de ‘bem’ propõe nesse caso, Pellegrino e Thomasma entendem que a importância da concepção pessoal do ‘bem último’ reside no fato de esta ser a mais sutil e a menos negociável no processo de tomada de decisão.

O ‘bem do paciente como pessoa humana’, envolve, por sua vez, um conceito menos individualizado, referindo-se à capacidade humana de utilizar a razão para fazer escolhas, ou seja, a valorização da liberdade humana de raciocinar, escolher e expressar suas escolhas. Ainda que o paciente, por alguma deficiência, incapacidade ou por questões fisiológicas inerentes ao desenvolvimento cerebral, não seja capaz de fazer escolhas, sua humanidade impõe a necessidade de ser respeitado e honrado como indivíduo, devendo-se optar por meios alternativos de decisão (representante, procuração, DAV). O respeito às escolhas do paciente, sejam boas ou más – desde que não violem seu bem como ser humano, é primordial

e se insere nesse aspecto da beneficência proposto (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Os 'melhores interesses do paciente' envolvem, por sua vez, a visão do paciente sobre o que é 'bem' para si considerando a interferência da doença e dos tratamentos propostos pelo profissional em sua qualidade de vida. O paciente leva em conta não somente suas metas e objetivos de vida como também sua espiritualidade ao realizar suas escolhas, as quais nem sempre vêm ao encontro do 'bem biomédico'. Os autores ressaltam a importância da comunicação eficaz na relação, a fim de que realmente possamos compreender os valores do paciente nesse contexto (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Finalmente, em último na hierarquia de bens, porém ainda de relevância para a tomada de decisão, está o 'bem biomédico'. Na definição de Pellegrino e Thomasma (2018, p. 93):

O bem biomédico abrange os efeitos de intervenções médicas sobre a história natural da doença a ser tratada. É o bem que pode ser conseguido pela aplicação de conhecimento técnico – cura médica, contenção da doença, prevenção, melhoria dos sintomas ou prolongamento da vida.

Portanto, os autores defendem o modelo em que a beneficência busca na restauração da autonomia promover o 'bem do paciente', no entanto sem deixá-lo solitário em seu próprio poder de decisão, conceitos que serão novamente abordados e discutidos na sessão 5.1 deste trabalho. E ainda que os autores defendam a necessidade de uma 'ética de virtudes' como parte do modelo, enaltecendo a importância do médico virtuoso na relação, são propiciadas orientações, ou axiomas, para a aplicação do modelo. Dessa forma, ainda que não seja encarada pelos autores como uma ética de regras, é necessário que o profissional siga a estratégia de consideração dos níveis de bem propostos, a fim de que o resultado possa ser atingido: o bem do paciente.

Sobre a aplicação do modelo, considerando a construção ou no emprego do conteúdo de uma DAV, o mesmo molde se propõe: é necessário que médico e paciente reconheçam seus próprios valores, para que o profissional auxilie na expressão destes em um contexto presente ou futuro de vulnerabilidade, de forma que estejam sempre viesados a favor do paciente, algo que só é possível construindo-se uma relação de confiança. Esta, por sua vez, necessita que a relação

seja permeada pela comunicação eficaz entre todas as partes, médico, paciente e família, a fim de que as decisões tomadas sigam o caminho de resolução dos potenciais conflitos, minimizando o distresse moral.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de um estudo transversal, exploratório, de abordagem qualitativa. Para a análise dos dados obtidos por meio de entrevista semiestruturada, optou-se pelo método de análise de conteúdo de Bardin (2011).

Para a discussão dos resultados, propõe-se uma análise à luz do modelo de beneficência baseada na confiança de Pellegrino e Thomasma (2018).

3.2 CENÁRIO E PARTICIPANTES DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em um hospital de nível terciário, filantrópico, na cidade de Curitiba – PR, cujos atendimentos se mesclam entre SUS e saúde suplementar. Foi obtida, para confecção do estudo, autorização por escrito da Instituição.

Os critérios de inclusão compreenderam: atuar como médico na instituição hospitalar do estudo, exercendo assistência direta a pacientes internados em enfermaria e/ou unidade de emergência, realizando seguimento contínuo destes, ou seja, sendo responsáveis pelo gerenciamento do cuidado do paciente durante o internamento hospitalar. A opção por incluir médicos cuja assistência se dava em unidade de emergência se deu por esta funcionar, no hospital que sediou a pesquisa, também respondendo intercorrências clínicas dos pacientes internados, e contar com atuação de profissional médico horizontal, ou seja, o mesmo profissional atuando no setor de forma uniforme ao longo da semana. Como critério de exclusão do estudo foi considerado profissionais médicos que não tinham a língua portuguesa como língua materna.

Foram convidados a participar da pesquisa, através de contato telefônico, 11 profissionais médicos que se encaixavam nos critérios de inclusão e exclusão já descritos. Destes, 8 profissionais médicos aceitaram, formando, portanto, o grupo de participantes do presente estudo.

3.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Para viabilização do estudo, seguiu-se os preceitos legais das Resoluções nº 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, sendo submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – CEP PUCPR. A aprovação pela mesma se deu em parecer de nº 3.198.147, CAAE de nº 03223318.5.0000.0020.

A fim de minimizar os riscos aos sujeitos de pesquisa, inerentes ao processo desta, algumas precauções foram tomadas no recrutamento e na coleta dos dados.

Os profissionais médicos foram abordados pessoalmente e individualmente, sendo fornecidas as informações sobre os objetivos e método do estudo no momento do recrutamento e novamente momentos antes da realização da entrevista. As entrevistas foram agendadas conforme disponibilidade do participante, sendo este alocado em espaço reservado para realização da entrevista, a fim de preservar a privacidade. Em todas as etapas, desde o recrutamento até a finalização da coleta de dados, o participante foi informado sobre a possibilidade de declinar sobre a sua participação no estudo, sem qualquer ônus a ser acarretado. A confirmação do aceite em participar da pesquisa foi obtido por meio de assinatura do TCLE (ANEXO A). Os participantes da pesquisa foram, também, comunicados em relação à gravação em áudio do conteúdo da entrevista, sendo suas identificações codificadas ao longo desta, de forma que suas identidades não foram reveladas ao longo do estudo.

3.4 PROCEDIMENTO DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

A coleta de dados se iniciou após a autorização do hospital mediante assinatura de Carta de Anuência, sendo esta documentação anexada para avaliação do CEP PUCPR.

O convite aos profissionais para participação na pesquisa foi feito por meio de contato telefônico, seguido de agendamento para realização da entrevista conforme aceite e disponibilidade deste.

No momento precedente à entrevista, o participante recebeu novamente as informações sobre a pesquisa, sendo apresentado o TCLE na sequência para

assinatura. Após o aceite e assinatura deste, foi dado início à entrevista, cujo roteiro semiestruturado se encontra em anexo (APÊNDICE A).

As entrevistas foram gravadas em áudio, utilizando o roteiro semiestruturado composto de duas etapas: a primeira, composta de dados para caracterização dos participantes, como sexo, ano de formação, especialidade e setor de atuação no hospital; a segunda, formada por perguntas sobre o tema das DAV, incluindo vivências prévias, conhecimento sobre aspectos legais e deontológicos destas, e simulação de uma situação clínica de tomada de decisão. Nessa segunda etapa, foi apresentada ao participante uma cópia de uma DAV verídica de um paciente previamente atendido no hospital (ANEXO B). Nesse momento, o participante foi questionado sobre como se sente frente à expressão de vontade do paciente; em relação à (in)segurança diante da legislação brasileira nesta situação; e percepções em relação ao conteúdo da DAV.

Importante ressaltar que a utilização da cópia da referida DAV para o momento da entrevista se deu apenas após autorização do responsável legal pelo paciente, conforme documentação também anexada para análise pelo CEP. Teve-se o cuidado de eliminar, na apresentação da cópia da DAV ao entrevistado, qualquer possibilidade de identificação do paciente em questão, a fim de preservar a privacidade deste.

Os relatos de cada participante foram identificados com um código alfanumérico (M1 a M8), sendo “M” referente a médico e os números sequenciais de acordo com a ordem cronológica das entrevistas.

Após a realização das entrevistas, os relatos gravados foram transcritos, sendo, na sequência, analisados pelo método de análise de conteúdo de Lawrence Bardin (BARDIN, 2011).

A análise de conteúdo é definida por Bardin (2011, p. 44) como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.”

Bardin segmenta o processo de análise do conteúdo em três etapas: pré-análise, exploração do material obtido e tratamento dos resultados, a fim de realizar inferência e interpretação dos mesmos (BARDIN, 2011).

Na etapa de pré-análise, o material de análise foi organizado, sendo as entrevistas transcritas integralmente. Foi realizada correção ortográfica simples, a fim de facilitar a leitura e análise, tomando-se a precaução de não mudar o conteúdo

transmitido na fala ao se fazê-lo. Na sequência, fez-se a leitura geral, ou “leitura flutuante”, das mesmas, o que permitiu uma análise cada vez mais precisa à medida em que as hipóteses se apresentavam.

Em sequência, realizou-se a análise minuciosa das transcrições, processo que compreende a seleção dos trechos dos discursos que atendessem as categorias propostas e seus respectivos núcleos de registro.

Na terceira etapa, o tratamento dos dados, procedeu-se à explanação dos assuntos identificados na fase de análise, após as categorizações, tendo por base, portanto, as respostas gravadas dos participantes.

4 RESULTADOS

Entendendo a importância de se conhecer o contexto sociodemográfico dos participantes da pesquisa, estes foram caracterizados no estudo conforme variáveis de sexo, idade, anos de atuação profissional, área de atuação (especialidade) e setor de atuação no hospital.

Participaram do estudo um total de 8 médicos, entre médicos hospitalistas (n=7), e médicos com atuação em setor de urgência e emergência e UTI (n=2) – dentre estes últimos, um deles atuava em ambos os cenários. As áreas de especialização dos participantes incluíam clínica médica (n=2), cardiologia (n=1), acupuntura (n=1), nefrologia (n=1), medicina de urgência e emergência (n=1) e pneumologia (n=1); havendo ainda profissionais generalistas (n=2). Embora tivessem diferentes áreas de formação em especialidade, os participantes atuavam em contexto de medicina hospitalista no referido hospital.

Dos entrevistados, duas eram do sexo feminino e seis do sexo masculino. A mediana de idade dos entrevistados foi de 43 anos, com intervalo de 36 a 48 entre primeiro e terceiro quartis. A média e mediana do ano de formatura foi de 2002 (intervalo interquartil 1995-2010).

Os profissionais entrevistados estavam alocados em diferentes setores do hospital: atuação em enfermagem (n=7); atuação em Unidade de Terapia Intensiva (n=1); atuação em sala de urgência, que consiste em assistência a pacientes em monitorização semi-intensiva e time de resposta rápida de pacientes em enfermagem (n= 1). O tempo médio das entrevistas foi de 06'41", com desvio padrão de 01'30".

A análise do conteúdo das entrevistas por meio do processo de categorização proposto por Bardin encontra-se descrito no quadro 1. O conteúdo integral das transcrições distribuídas em suas diferentes categorias está apresentado no Apêndice

B.

Quadro 1. Categorização do conteúdo das entrevistas segundo método de Bardin⁶

Categorias	Núcleos de sentido	Unidades de Registro
Reconhecimento das DAV como instrumento de exercício da autonomia do paciente	Autonomia solidária, considerando decisão compartilhada	M2: “(...) acho que o mais importante foi a participação da família junto da decisão, porque não acho que é uma decisão minha nem deles, é uma decisão em conjunto, você não pode jogar essa reponsabilidade só para a família, você não pode decidir isso sozinho.”
		M3: “(...) acho que ele tem que participar da decisão em conjunto com o que está acontecendo ali no momento.”; “(...) respeitaria totalmente a decisão dele e chamaria ele para participar do que fosse instituído ali de plano diagnóstico e terapêutico.”
		M4: “(...) a minha primeira conduta seria respeitar a vontade dele, eu acho que eu ia fazer medidas menos invasivas, se fosse cabível, sabe, evitar ao máximo de fazer o que ele expressamente colocou tanto no papel quanto me verbalizou, então não intubaria, não colocaria em ambiente de UTI, pelo menos em um primeiro momento, salvo se fosse uma decisão compartilhada com ele e seguiria com cuidado conforme a vontade dele.”
		M7: “(...) uma certa tranquilidade de que o paciente não quer que sejam feitas medidas de suporte avançado, com risco de se sobreviver ficar com sequelas maiores, então isso de certa forma até facilita.”
	Autonomia como princípio <i>prima facie</i>	M8: “Se ele entrasse em insuficiência respiratória, eu não intubaria e, que mais que ele fala aqui [<i>lendo a diretiva</i>] ‘prolongado através de aparelhos’, e não intubaria, mas essa questão aqui, ‘quero partir consciente’ talvez não faria alguma coisa aí pra fazer uma sedação pra ele, sabe, não sei, entenderia assim. Como ele fala ‘quero partir consciente para o outro lado da vida’, eu acho que fazer alguma coisa pra rebaixar o nível de consciência, provocar isso, talvez eu não faria, mas não intubaria também.”; “A gente tem que se colocar no lugar da pessoa.”
DAV como elementos de conflito moral	Incerteza sobre a validade das DAV considerando os valores e as motivações do paciente na elaboração do documento	M1: “Isso faz pensar que esta pessoa tem alguma coisa no passado dela que motivou a fazer isso, eu gostaria de saber o que que é.”; “É obvio que se eu pegasse um paciente nessa situação aqui, numa enfermaria, numa situação não de emergência, em que eu pudesse conversar com o paciente, e entender os motivos (...)”
		M5: “(...) eu acho que depende de quem é esse paciente, de que funcionalidade ele tem, de qual é a história dele de saúde, história de vida antes daquele momento de emergência.”
		M6: “(...) talvez até na mente dele não esteja esclarecido ou até esteja enviesado por questões que ele vivenciou, da experiência dele de vida, de pessoas que faleceram do coração ou que tiveram sequelas de intervenções e que ele presenciou e conviveu com essas situações, e isso impactou talvez negativamente nele, na experiência dele, mudando a visão que ele tem inclusive no benefício de determinados recursos que ele poderia fazer uso, e ser beneficiado.”; “(...) talvez seja muito reducionista tentar entender o que passa na cabeça do paciente, seu conjunto de valores, e tudo mais, num texto tão pequeno e tão direto.”
		M7: “(...) talvez na época [1994] a percepção que se tivesse desse tipo de intervenção fosse outra.”
		M8: “Ele assinou em 94, a gente tá em qual ano, agora? 2019?”; “É que eu acho que as pessoas ao longo da vida elas podem mudar de ideia. Então, às vezes...me faz pensar que talvez, ao longo do tempo, ele tivesse mudado de ideia, tivesse mudado de percepção (...)”

Continua.

⁶ O conteúdo das entrevistas descritos foi submetido a correções gramaticais mínimas, cuidando-se para que o sentido contido na fala não fosse alterada.

Quadro 2. (Continuação) Categorização do conteúdo das entrevistas segundo método de Bardin⁷

Categorias	Núcleos de sentido	Unidades de Registro
DAV como elementos de conflito moral	O pouco contato prévio com as DAV trazendo desconforto para o profissional médico	M1: “Eu não me sinto à vontade com isso, porque não é um documento comum de você ver no dia-a-dia, aliás, é um documento extremamente incomum, em 28 anos de profissão e eu nunca tinha visto um documento desse, essa é a primeira vez que eu vejo (...)”
		M2: “(...) não é o habitual a gente ver esse tipo de coisa, então às vezes a gente até não está acostumado, pode ser até que assuste um pouco, ou que você se sinta um pouco encabulado em relação a isso(...)”
	Postura paternalista na tomada de decisão	M5: “(...) desperta o sentimento de insegurança, assim, acho interessante partir do paciente de iniciativa, mas desperta uma certa insegurança, porque é uma pessoa leiga falando de coisas técnicas (...)”; “O paciente tinha feito a diretiva antecipada há muito tempo, muito tempo antes daquele internamento, muitos anos antes daquele internamento, mas que não teve conflitos, casou com a situação ali, porque coincidentemente era um paciente que naquela época realmente não tinha indicações, não tinha indicação de medidas invasivas, mas se fosse um internamento anos antes, próximo daquela diretiva, eu não sei como eu agiria (...)”
		M6: “talvez durante a sua permanência de internamento eu vou tentar conversar com ele mais sobre essa diretiva, me aprofundar mais, tentar ver se realmente é uma diretiva que, se o paciente entrou lúcido, conversando, mostrando a diretiva, talvez a gente precise, digamos, entrar mais nessa diretiva, ou trazer a equipe da psicologia, ou trazer a equipe multidisciplinar pra conversar com ele, para tentar reabordar o que é a função desse documento de fato (...)”; “Me deixa instigado a entrar nessa diretiva e trabalhar a percepção do paciente do que ela vai representar pra ele e no que ela poderia inclusive ser mudada, conforme ele entenda outros conceitos (...)”; “ (...) muitas famílias querem uma coisa e a gente como profissional talvez tenha uma visão mais apurada do que aquela coisa vai trazer”; (...) Muitas dessas decisões, num momento de compartilhar, muitas vezes você tem que entregar algo até que você fique um pouco desconfortável mas às vezes você tem que entregar algo, e muitas vezes você também consegue trazer o paciente e a família pra aquela visão e você acaba trazendo eles pro que é justo (...)”
Insegurança na aplicação das DAV em prognósticos incertos	M5: “(...) o documento por si só me influenciaria na hora da emergência, se essa seria a única coisa que ia contar. É que teria que ver o contexto da situação ali, se ele tem uma condição de emergência reversível, o que há de ser tratado naquele momento (...)”	
	M7: “(...) o grande problema é que nem sempre a gente tem certeza da reversibilidade do quadro do paciente. Então às vezes uma condição que poderia ser revertida eu vou deixar de tentar reverter por causa de uma diretiva que muitas vezes ela pode induzir a gente a um erro.”; “Mas sempre uma coisa que me incomoda é essa dúvida, o quanto aquilo que está escrito lá é o que está acontecendo na prática com o paciente na tua frente, e às vezes você pode deixar de fazer alguma coisa que deveria ter feito. É um dilema ético que não tem solução.”; “Quando não há um conflito entre o que está escrito e as condições do paciente, facilita, mas quando eventualmente houver um conflito entre o que está escrito e a perspectiva do prognóstico eu acho que eu teria dificuldade de lidar com a situação (...)”	

Continua.

⁷ O conteúdo das entrevistas descritos foi submetido a correções gramaticais mínimas, cuidando-se para que o sentido contido na fala não fosse alterada.

Quadro 3. (Continuação) Categorização do conteúdo das entrevistas segundo método de Bardin⁸

Categorias	Núcleos de sentido	Unidades de Registro
Conhecimento e compreensão das atuais dimensões deontológicas e jurídicas das DAV	Desconhecimento de ambas as dimensões	M1: “(...) muito pouco, na verdade nada. (...)”
		M2: “Não sei te dizer muita coisa não. É, isso aqui, do ponto de vista legal, não tenha muita força legal se eventualmente a família quiser posteriormente entrar com processo porque a gente limitou suporte, mas isso teria que ser registrado em prontuário, com consenso da família; legalmente te dizer se eu estaria fazendo alguma pena em relação à isso, ou sujeito a processo, não sei te dizer.”
		M4: “(...) mesmo que isso esteja no papel, a validade legal não é bem estabelecida por um documento, isso é uma coisa que tem que ser conversada principalmente com o doente e com os familiares, para ver se eles concordam com essa abordagem.”
		M5: “(...) realmente não, não tenho conhecimento sobre os aspectos legais, eu creio que eles sejam assim, que tenham valor legal as diretivas antecipadas, creio que tenha valor legal, mas não sei (...)”
		M6: “(...) pelo meu entendimento, no Brasil o CFM tem provocado os médicos a começarem a instigar os doentes, isso tem sido um movimento nos últimos anos, até tem um <i>site</i> do CFM (...)”
		M8: “(...) atualmente, não sei muita coisa.”
	Conhecimento da normativa do CFM	M3: “(...)o CRM tem uma normativa, uma resolução, que coloca a decisão por cuidados paliativos e da família sempre pra levar em consideração mesmo a vontade do paciente, e tem até determinação de instâncias superiores, da justiça também, que a gente tem que seguir de acordo com o que for planejado já antecipadamente pelo doente, ele tem todo o direito de decidir sobre o tratamento que vai ser seguido.”
		M7: “(...) eu sei que existe uma normativa do CFM que valida isso, e se o paciente fizer isso, estando plenamente consciente dos seus atos, deve ser respeitado.”
	Entendimento das DAV como facilitador para eutanásia	M2: “(...) às vezes você fica meio receoso em relação a isso, em relação ao documento que ele te entregou já pedindo limitação de suporte e pedindo pra facilitar a passagem dele ou alguma coisa assim.”
		M6: “(...) , mas a gente deve sempre estar preocupado em não oferecer para o paciente muitas vezes um suicídio velado, assistido, que pode estar por trás de um documento desse (...)”

Fim.

⁸ O conteúdo das entrevistas descritos foi submetido a correções gramaticais mínimas, cuidando-se para que o sentido contido na fala não fosse alterada.

5 DISCUSSÃO

5.1 RECONHECIMENTO DAS DAV COMO INSTRUMENTOS DE EXERCÍCIO DA AUTONOMIA DO PACIENTE

Analisando o conteúdo das entrevistas, a primeira categoria encontrada foi o reconhecimento das DAV como instrumentos de exercício da autonomia do paciente, estando presente na fala da maioria dos entrevistados. Entretanto, o conceito de autonomia adotado pelos entrevistados divergiu, sendo, portanto, dividida em dois núcleos de sentido: autonomia compartilhada e autonomia como princípio *prima facie*⁹.

Considerando a expressão dos desejos do paciente como função prevista do instrumento, entende-se que esta percepção do profissional médico é inteiramente justificável e desejada. No entanto, o conceito de autonomia é amplo, e abarca em si dimensões que vão além do senso comum de liberdade de ação.

A autonomia, ou respeito à autonomia, como princípio *prima facie* é um conceito que deriva da bioética principialista de Beauchamp e Childress (2002). Embora seja um termo ainda amplo no que se refere às suas definições filosóficas, pressupõe-se que um indivíduo autônomo seja aquele capaz de agir livremente conforme suas decisões, incluindo, portanto, duas características principais: a liberdade frente a influências controladoras e a capacidade de agir de forma intencional (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002). No entanto, para esses autores, ser autônomo não é sinônimo de ser um agente autônomo, visto que, para este, é necessário o respeito à autonomia: “respeitar um agente autônomo é, no mínimo, reconhecer o direito dessa pessoa de ter suas opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.142).

Porém, a autonomia não é solitária¹⁰ em um contexto de vida em sociedade, visto que as decisões de uns podem ser restringidas pelo direito de outros, quando

⁹ *Prima facie*: nesse contexto, indica uma obrigação ou princípio que deve ser cumprido, a menos que entre em conflito, em ocasião específica, com outro de maior ou igual importância (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 50).

¹⁰ Henrique Prata, em sua fala no X Congresso Brasileiro de Bioética e II Congresso Brasileiro de Bioética Clínica, definiu a autonomia solitária como “quando a decisão é repassada ao paciente sem qualquer apoio do profissional”, considerando-a maleficiente (“X Congresso Brasileiro de Bioética e II Congresso Brasileiro de Bioética Clínica”, 2013).

aqueles, por algum motivo, ameaçam o bem da sociedade. E ainda que seja um princípio *prima facie*, os autores defendem que na presença de conflitos com outros princípios como a beneficência, a autonomia não deve ser considerada de forma isolada ou absoluta. Nesse caso, “o princípio do respeito à autonomia deve ser entendido enquanto estabelecendo um firme direito de autoridade para o controle do próprio destino pessoal, mas não como única fonte de obrigações e direitos morais” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 144).

Embora essa ótica de avaliação da autonomia seja útil na tomada de decisão pelo profissional médico, ela considera mais restritamente os valores do paciente e que não necessariamente se convergem com os valores do profissional. Nesse sentido, Pellegrino e Thomasma (2018) fazem uma reflexão sobre as limitações da autonomia do paciente em contexto de doença, justificando sua objeção à autonomia como princípio absoluto na tomada de decisão. Os autores propõem três tipos de limitação da autonomia em contexto de doença: contextual, existencial e conceitual (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Do ponto de vista da limitação contextual, os autores colocam a situação em que a autonomia do paciente fica prejudicada em decorrência da doença atual – situações de confusão mental, depressão - ou de comorbidades prévias, como síndromes demenciais assim como em situações de incapacidade – a exemplo das crianças – e de emergência, em que existe prognóstico incerto e uma recusa expressa para reanimação cardiopulmonar pode ser precoce. Portanto, a “variabilidade de contexto”, conforme colocam, requer uma análise minuciosa de cada caso para a tomada de decisão, e algum grau de paternalismo pode ser necessário para que sejam atingidos os interesses últimos do paciente, sejam estes a cura ou a restauração de sua autonomia.

Outro limitante da autonomia seria a existencial, ou seja, aquela relacionada à própria doença. No contexto de doença, o indivíduo está sujeito não somente às limitações físicas como também a efeitos psicológicos de dor, medo, insegurança, percepção da finitude, e estes podem interferir na deliberação por parte do paciente. Portanto, se a doença pode interferir na autonomia do paciente, os autores entendem que a busca pela restauração desta deve estar incluída nos objetivos do tratamento.

Já a limitação conceitual passa pelo entendimento de que a autonomia significada como um modelo em oposição dialética ao paternalismo não consegue

abarcam em si toda a complexidade de normas éticas presentes na relação médico-paciente, visto que os diversos conceitos de autonomia entre autores têm, atribuídos a si, ‘tons morais’ diferentes (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Portanto, levando em consideração os aspectos potencialmente limitantes da autonomia em estado de doença, e sabendo que o conhecimento técnico em saúde do profissional médico pode indicar benefícios em determinadas escolhas, considerar a autonomia do paciente como valor isolado na tomada de decisão pode culminar em danos reais à saúde. Nesse contexto, a busca por uma decisão compartilhada entre médico e paciente também é de grande valia, a fim de se obter o melhor curso de ação.

O conceito de autonomia compartilhada, defendido por Bergsma e Thomasma (2000), firma-se na condição mútua que existe entre a doença e a busca pela cura para paciente e médico. Nesse contexto, ambos discutiriam prioridades e alternativas a fim de curar e restaurar a autonomia fragilizada pela doença, em uma base de respeito mútuo à liberdade – do paciente e da atuação do profissional – e reduzindo, portanto, a assimetria desta relação. Dessa forma, quando as decisões são discutidas a fim de serem devidamente negociadas entre médico e paciente, a divisão de responsabilidades é compartilhada entre ambos (BERGSMA; THOMASMA, 2000). A autonomia compartilhada leva, então, à decisão compartilhada.

Na decisão compartilhada, busca-se a ponderação entre o médico que obedece de forma absoluta as vontades do paciente e aquele que impõe sua noção de bem paternalista. Na visão moderna desse modelo, o profissional médico expõe as questões médicas e as possibilidades de intervenção, enquanto o paciente expressa seus valores, e ambos se unem na tomada de decisão pelo curso de ação a ser seguido (BEERS; LEE NILSEN; JOHNSON, 2017).

Entretanto, a implementação de um real modelo de decisão compartilhada também enfrenta desafios, principalmente ao se desvencilhar de modelo apenas voltado para o consentimento informado¹¹, conceito do qual evoluiu. A crença de que ao profissional médico cabe informar os fatos de forma acurada imparcialmente, e

¹¹ Beauchamp e Childress definem, em sua obra, o consentimento informado em dois sentidos principais: o primeiro, a autorização pelo paciente, de forma autônoma, de se submeter a uma intervenção médica ou a um envolvimento em pesquisa; o segundo, a obtenção de um consentimento legalmente válido considerando as regras institucionais e legais vigentes (Beauchamp e Childress, 2002, p. 163-164).

ao paciente, interpretar os tais fatos de acordo com seus próprios valores, desconsidera aspectos importantes: a relevância dos valores do profissional no planejamento do cuidado, e que dificilmente o médico conseguirá expor os fatos de forma imparcial a ponto de não ser influenciado por aqueles (BEERS; LEE NILSEN; JOHNSON, 2017; TONELLI; SULLIVAN, 2019).

Considerando as diversas propostas de estruturação do processo de decisão compartilhada criadas ao longo dos últimos anos, os autores Tonelli e Sullivan (2019) entendem que dois elementos são fundamentais para tornar o processo verdadeiramente 'compartilhado': o envolvimento de dois - ou mais - agentes na tomada de decisão, incluídos médico e paciente; o consenso entre todos os envolvidos quanto à decisão final. Portanto, não se configura decisão compartilhada se o médico ou o paciente tomam a decisão de forma isolada, ou se apenas um destes está de acordo com a decisão final, o que diferencia o modelo de decisão compartilhada dos modelos informativo e paternalista (TONELLI; SULLIVAN, 2019).

O respeito à autonomia do paciente, seus valores e suas crenças, é um importante princípio ético, moralmente desejável, e um alvo a ser perseguido ao longo não somente da relação médico-paciente, como do tratamento *per se*, considerando como componente do conceito de 'cura' a restauração da autonomia do paciente.

No entanto, a consideração da autonomia como direito isolado apresenta limitações, e estas decorrem de uma amálgama dos impactos causados pela doença no indivíduo assim como dos potenciais bens decorrentes do conhecimento técnico do profissional médico e, finalmente, do conflito com o 'bem' social. Considerando o conceito de saúde defendido por Pellegrino e Thomasma (2018, p. 51) – “a saúde é simultaneamente um bem social e individual” – reafirma-se a noção de que a autonomia como princípio isolado para a tomada de decisão é insuficiente.

Da mesma forma, a decisão compartilhada requer uma execução que inclua verdadeiramente paciente-família e médico, a fim de que ambos acordem sobre a decisão final, considerando que o médico trará os fatos agregando neles seus valores e percepções, e a tomada de decisão por parte do paciente também estará influenciada pelos diversos fatores limitantes da autonomia, visto que nem sempre a compreensão da dimensão da doença pelo paciente é atingida (BEERS; LEE NILSEN; JOHNSON, 2017; PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Então, como o médico conseguiria tomar decisões considerando as limitações da autonomia do paciente sem incorrer no paternalismo forte, autoritário, igualmente limitado e rejeitado nos atuais modelos de relação-médico paciente? Como promover decisões compartilhadas de forma eficaz, considerando também as limitações deste modelo?

Para auxiliar a elucidar essas inquietações, Pellegrino e Thomasma (2018) propõem a adoção do modelo de beneficência para tomada de decisão, considerando o conceito de ‘beneficência baseada na confiança’, já exposto previamente neste trabalho. Por meio da aplicação do modelo da beneficência baseada na confiança, seria possível, portanto, uma tomada de decisão que buscaria os melhores interesses do paciente levando em consideração sua autonomia, porém sem deixá-lo solitário nesta decisão. Discutiremos esse modelo e sua distinção do conceito de beneficência presente no modelo paternalista na próxima sessão.

5.2 DAV COMO ELEMENTOS DE CONFLITO MORAL

Observamos que a expressa maioria dos participantes do estudo trouxeram em seu discurso as DAV como elementos causadores de conflito moral na tomada de decisão, constituindo essa a segunda categoria encontrada. As razões para tal percepção são diversas, e se subdividiram em: incerteza sobre a validade das DAV considerando os valores e as motivações do paciente na confecção do documento, pouco contato prévio com as DAV trazendo desconforto para o profissional médico, postura paternalista na tomada de decisão, insegurança na aplicação das DAV em prognósticos incertos.

A postura paternalista encontrada no discurso de dois participantes do estudo denota a noção – ultrapassada em conceito, mas infelizmente ainda não em prática – de que o ‘bem biomédico’ deve se sobrepor na tomada de decisão, pois o médico detém o conhecimento técnico e sabe ‘o que é o melhor’ para o paciente.

Pellegrino e Thomasma (2018) dimensionam o paternalismo em duas formas principais: o paternalismo forte e o fraco. O paternalismo forte remete ao modelo hipocrático, em que o médico acredita tomar uma ação a fim de beneficiar o paciente, porém sem seu consentimento para fazê-lo. Sua falha reside na ideia de

que os valores - ou bens - médicos devem se sobrepor aos do paciente, o que suprime o direito deste a participar da tomada de decisão. Para os autores, no paternalismo forte

O médico tende a aplicar o curso de ação que é medicamente indicado, como se o paciente fosse de fato um corpo com o qual alguém pratica o ofício médico. Uma 'cura' pode se seguir disso. Mas os valores mais estimados pelo paciente, seu plano de vida, o tipo de vida que ele ou ela pode querer ter, sua relação com os outros podem ser tão violados que anulam o bem médico. O dano supera a cura em tais circunstâncias (p.30).

Assim sendo, uma medida puramente paternalista pode, ainda que revestida de 'bem', violar a dignidade do paciente, e o potencial benéfico pode se anular diante da supressão dos valores do paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

O paternalismo fraco, por sua vez, se aplica em condições em que o médico toma a decisão em um contexto onde o paciente é incapaz de tomá-la por si, como nas limitações de idade (crianças) e de incapacidade mental/cognitiva. A ação é tomada visando os melhores interesses do paciente, sendo que este não pode ou não é capaz de consentir livremente, e é a mais comum na prática médica. No entanto, Pellegrino e Thomasma (2018) afirmam que "ninguém pode, sob doutrina alguma de paternalismo – fraco ou forte – pressupor ou impor altruísmo a outra pessoa" (p.19).

De forma similar ao modelo de autonomia, Pellegrino e Thomasma (2018) também propõem ao paternalismo limitações do ponto de vista contextual, existencial e conceitual. Do ponto de vista contextual, o paternalismo se encaixa apenas em contextos muito limitados, como em casos de menores de idade, no entanto ainda não consegue ser um princípio universal, visto que encerra em si um conceito errado em seu fundamento: os médicos não sabem o que é melhor para todos os pacientes. Correm o risco, portanto, de se sobrepor aos desejos destes. Os autores utilizam o exemplo em que o conceito de "melhor viver com uma deficiência que morrer sem nenhuma" (p. 29) pode servir para alguns, porém não é unânime e nem universal.

O limite existencial do paternalismo reside na dificuldade de se definir prognósticos e cálculos de dano *versus* benefício visto à complexidade e à incerteza da medicina. Portanto, se um médico não consegue entregar com exatidão o que é de fato o melhor para o paciente, ele necessita deste para auxiliar na definição de um real bem. Dessa forma, o 'benefício' ao paciente estaria relacionado não

somente à questão médica como também aos valores do paciente, da instituição em que este se encontra, da sociedade e do contexto cultural vigente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Em seu limite conceitual, os autores entendem que o modelo fracassa porque o processo do 'cuidar' não consegue ser autêntico quando ignora os valores de quem é cuidado. Compreendem que nem sempre um tratamento eficaz é também benéfico, principalmente se for de encontro às noções do paciente sobre o que este considera como vida digna (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Portanto, o paternalismo apresenta inúmeras fragilidades, seja forte ou fraco, pois rejeita, em diversos níveis, o papel do paciente e de seus valores na tomada de decisão. No entanto, a autonomia, em seu contraponto ao paternalismo, também apresenta limitações, conforme discutimos anteriormente. A beneficência, por sua vez, remete-se ao 'bem' promovido ao paciente. No entanto, como entender a beneficência na busca pelos melhores interesses do paciente de forma que esta não encontre conflito entre o paternalismo e a autonomia?

De acordo com Pellegrino e Thomasma (2018), a reinterpretação do conceito de beneficência pode ser a chave para esse dilema. Diferentemente da percepção de Beauchamp e Childress (2002), que entendem como um conflito entre a beneficência e a autonomia as "recusas paternalistas em aquiescer com os desejos ou as escolhas de um paciente" (p. 281), portanto uma beneficência em moldes mais hipocráticos, Pellegrino e Thomasma (2018) tem uma visão menos paternalista deste princípio. Os autores defendem a beneficência como o princípio primário da medicina e da 'cura', podendo ser definida como uma união entre a busca pelos melhores interesses do paciente e pela preservação da autonomia deste. Entendem, ainda, que a beneficência na relação entre paciente e médico envolve a "supressão do interesse próprio do médico em favor dos interesses do seu ou da sua paciente" (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.49), o que a diferencia, portanto, da atitude paternalista de imposição do 'bem' médico. Na concepção dos autores, a relação médico-paciente envolve agentes morais e estes são, portanto, responsáveis por suas próprias concepções de 'bem', devendo ambos respeitá-las.

Seguindo essa definição de beneficência, cujos axiomas éticos apresentamos anteriormente neste trabalho, seria possível mitigar as armadilhas presentes nos modelos de autonomia e paternalismo, visto que paciente e médico são livres para serem autônomos, no entanto, a este ainda cabe a maior responsabilidade na

relação, considerando a assimetria de saberes. Dessa forma, a beneficência necessita de um profissional médico moralmente comprometido com os melhores interesses do paciente, e que também deve ter sua própria autonomia levada em consideração no processo de tomada de decisão.

O conceito de ‘bem’ proposto nessa ótica é relacional, ou seja, nasce a partir do relacionamento entre médico e paciente. Caso esse relacionamento não seja possível, como em situações de incapacidade do paciente, o bem relacional envolverá o representante – ou procurador – para a tomada de decisão, incluindo as DAV nesse contexto (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Retomando o que os autores consideram a composição do que chamam de ‘bem do paciente’ – ‘bem último’, ‘bem do paciente como pessoa’, ‘melhores interesses do paciente’ e ‘bem biomédico’ – é importante ressaltar que o ‘bem biomédico’ é o que está mais abaixo dessa hierarquia durante a tomada de decisão. Entretanto, o ‘bem biomédico’ é, por diversas vezes, compreendido pelo profissional como representativo de todo o bem para o paciente, desconsiderando-se as outras 3 dimensões de bem. Na visão dos autores, existem dois prejuízos principais consequentes desta atitude por parte do profissional: o primeiro, a postura de ‘imperativo médico’, em que a ética fica pautada apenas na execução correta da técnica; o segundo, o risco de se delegar ao julgamento do médico se a qualidade de vida resultante do tratamento proposto ou da condição atual de doença é ou não digna, se a vida ‘vale a pena’ ser vivida daquela forma (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018). Sobre este último, os autores alertam:

Em nenhum momento, é claro, o médico deveria julgar que a vida de um paciente não vale a pena ser vivida, ou que um paciente não tem valor na sociedade. É tanto moralmente quanto juridicamente inadequado medir o valor de uma pessoa na sociedade e usar isso como base em decisões de tratamento (p.115).

Portanto, numa resolução de conflitos entre os níveis de bem, os autores defendem o uso da hierarquização de ‘bens’ do paciente como forma de auxiliar a tomada de decisão, seja seguindo um esquema procedural – construção de um processo para a tomada de decisão que analise proximidades ou distâncias dos desejos do paciente, quando não há consenso sobre a importância de bens e valores – ou em um esquema metaético, em que as prioridades são estabelecidas com base em critérios filosóficos de ‘bem’, de forma que preferencialmente

confiemos na visão do paciente sobre o que é o bem para si (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Dessa forma, considerar os melhores interesses para paciente na tomada de decisão não necessita passar impreterivelmente pelo paternalismo ou por uma autonomia isolada e diametralmente oposta, como bem mostram Pellegrino e Thomasma em seu modelo de beneficência. É possível e factível ao médico adotar condutas levando em consideração os valores do paciente, os seus próprios e o contexto biomédico. No entanto, para isso, é necessária comunicação eficaz e, principalmente, confiança entre os agentes dessa relação (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

No que tange à questão da visão do paciente do que é o 'bem' para si, as motivações do paciente na construção de sua DAV também foram questionadas por alguns dos participantes do estudo, como um elemento de desconforto para sua aplicação na tomada de decisão. O questionamento quanto à influência de experiências prévias do paciente na construção dos desejos e valores expressos no documento trouxe o conflito sobre a validade deste.

De fato, a construção conjunta do documento nem sempre é possível junto a todos os médicos que assistem um determinado paciente. Ao conhecer o paciente é que se inicia, então, o desafio da relação: o encontro de indivíduos com vivências e valores distintos em busca de um bem comum.

Portanto, vivência do indivíduo é única, sendo suas motivações, valores e decisões de vida fortemente relacionadas à sua biografia pessoal. No entanto, se consideramos a essência fundamental mutável da vivência do indivíduo, é de fato complexo determinar se tais motivações permanecem as mesmas ao longo do tempo. Vivências de hoje podem ser diametralmente distintas de vivências futuras. Nesse contexto, afirma Torralba (2009, p. 179):

O sentido que o ser humano constrói para ilustrar seu itinerário pessoal, para justificar seus atos e enchê-los de significação não é estático, mas dinâmico como a própria vida. Com efeito, a pessoa é uma estrutura pluridimensional e plurirrelacional, tremendamente vulnerável e mutante, isso significa que sua identidade histórica – não metafísica – e seu modo de compreender a vida não está preestabelecido *a priori*, mas que se desenvolve *a posteriori*, isto é, ao longo de seu itinerário vital.

Dessa forma, o paciente dificilmente colocará em uma DAV desejos e valores que não tenham sido influenciados por uma vivência prévia, seja ela positiva ou negativa. Compreender a complexidade biográfica do indivíduo como necessária para a construção de sua visão de mundo e de 'bem para si', permite ao médico entender que as DAV não devem ser invalidadas pela suspeita de um 'trauma' psicológico prévio motivando a construção do documento. Se o paciente sofreu uma experiência negativa com os cuidados de algum ente próximo e expressa não querer passar por situação similar no futuro, isso deve ser interpretado dentro da sua escala de valores, e não como algo que invalida sua decisão.

Para Pellegrino e Thomasma (2018, p. 20): "qualquer modo de decisão clínica, pelo fato de ser clínica, deve levar em conta as particularidades e a singularidade da experiência da doença em cada ser humano". Entretanto, é também fundamental que essas decisões não sejam encaradas como imutáveis. Se novas vivências se somam ao longo da relação que se constrói entre médico e paciente, decisões por parte de ambos também podem ser influenciadas.

Assim, o consenso deve ser dinâmico e monitorado, a fim de assegurar sua validade. O diálogo na relação entre médico e paciente deve ser constante, visto que uma decisão previamente acordada no início de um determinado tratamento pode ser modificada frente a novos fatos (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Uma dificuldade que pode se apresentar nesse contexto se dá justamente no aspecto da comunicação por parte do médico junto ao paciente, como foi evidenciado no estudo qualitativo de Cogo e colaboradores (2016), realizado no Rio Grande do Sul. Neste, médicos ressaltaram questões como 'tempo' para se comunicar junto ao paciente-família assim como a importância de um método adequado de apresentação das informações sobre os diagnósticos e questionamento as DAV, a fim de não gerar repercussões negativas no paciente-família (COGO et al., 2016).

A comunicação eficaz, portanto, pode ser a chave para a compreensão da escala de valores do paciente como também para trazer novos elementos que possam modificar decisões previamente estabelecidas por este, sem que se invalide a participação do paciente na tomada de decisão.

Indo além das questões referentes à consideração dos valores do paciente para a tomada de decisão como fontes de desconforto – ou distresse moral – para o profissional médico, foi observado na fala de dois participantes do estudo o

incômodo do profissional em relação às DAV por desconhecimento ou pouco contato prévio com o instrumento.

Chehuen e colaboradores (2015), em seu estudo brasileiro realizado em Juiz de Fora – MG com profissionais de saúde (médicos e não-médicos), evidenciou que apenas 37,89% tinham conhecimento prévio sobre o documento. Esse resultado foi similar ao de um estudo anterior, de 2011, realizado com profissionais médicos em Santa Catarina (PICCINI et al., 2011).

Fora do Brasil, em países onde as DAV já dispõem de uma regulamentação legal, a implementação do instrumento também encontra desafios. Um estudo suíço qualitativo publicado em 2015, com médicos, sobre uso das DAV no contexto de cirurgia cardíaca eletiva, evidenciou que, embora os médicos considerassem o instrumento útil para exercício da autonomia do paciente, muitos apresentavam dificuldade em estimular ou participar da construção do documento. Dentre os motivos observados estavam o medo e a falta de conhecimento sobre as DAV (GIGON; MERLANI; RICOU, 2015).

O conhecimento e familiaridade com o instrumento, por parte do profissional médico, implica não somente na sua aplicabilidade para tomada de decisão como também pode refletir na baixa adesão ao documento por parte dos pacientes. Como o médico poderia ofertar algo que desconhece? Portanto, a necessidade de educar os atuais e futuros profissionais de saúde sobre as DAV, suas funções como instrumento e aplicabilidades no contexto de tomada de decisão clínica urge frente às potenciais consequências do desconhecimento para o cuidado junto ao paciente.

Dentre o rol de dificuldades expressadas pelos participantes do estudo, a situação de incerteza prognóstica também se mostrou um desafio na aceitação das DAV pelo profissional médico. Para Pellegrino e Thomasma (2018, p. 23), “existem poucas coisas absolutas à beira do leito”. Portanto, a medicina é uma arte incerta e o cálculo de dano *versus* benefício frequentemente não é algo simples para o profissional. Os autores colocam a indicação médica sendo construída a partir de um misto de fatores, que incluem: os dados objetivos do caso, as práticas médicas vigentes e a ponderação do profissional médico sobre a intervenção proposta e a situação do paciente.

Dessa forma, podemos dizer que a tomada de decisão não é necessariamente um processo feito apenas a partir de dados objetivos, e a situação de insegurança quanto ao prognóstico do paciente na aplicação de uma DAV,

ressaltada por dois participantes do estudo, é pertinente e real fonte de conflito moral para o profissional. Nesse contexto, a aplicação da beneficência de Pellegrino e Thomasma também traz desafios consigo. A presença de novas tecnologias médicas permite não somente prolongar a vida humana como também induz o médico a acreditar na mais recente técnica disponível como aquela que responderá aos melhores interesses do paciente e, portanto, o curso de ação indicado. Embora essa heurística seja interessante e algumas vezes válida no contexto médico, sua aplicação na tomada de decisão nos pacientes em situação de doença incurável avançada, em que os melhores interesses não envolvem a preservação da vida, fragiliza-se. Surge, então, o desafio de caminhar entre a preservação da vida e permitir o morrer, visto que, nesses casos, este pode estar de acordo com os melhores interesses do paciente-família (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Um exemplo claro, demonstrado pelos autores, da dificuldade prognóstica são as doenças que envolvem falências orgânicas, como a insuficiência cardíaca ou a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), em que a evolução pode ser imprevisível nos momentos de descompensação clínica, podendo culminar tanto com uma estabilização do quadro quanto com o óbito, o que dificultaria uma decisão isolada do médico sobre se uma medida é restauradora ou apenas prolongadora de sofrimento. Situação similar ocorre também em paciente que sofre um processo iatrogênico decorrente de intervenções diagnósticas, a exemplo de uma biópsia que leva a um quadro infeccioso, e cuja recusa de suporte terapêutico invasivo prevista em DAV pode limitar a recuperação do paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018). Nesse contexto, o médico entenderia que seguir os desejos do paciente poderia o privar da possibilidade de reagir frente à uma nova terapêutica.

Ao construir uma DAV, o indivíduo formula suas preferências baseado em seus valores e desejos, considerando sua qualidade de vida nas atuais condições de saúde e/ou numa situação futura potencial, como em doenças terminais (PEARLMAN et al., 2005). Para conseguir fazê-lo de forma adequada, consideramos a assertiva de Pellegrino e Thomasma (2018, p. 17): “o médico deve deixar clara as incertezas com as quais o paciente precisa lutar. Isso preserva a autonomia, então não é paternalista, mas beneficente”.

Otte e colaboradores (2016), em um estudo Suíço qualitativo realizado em 2016 – cerca de 03 anos após a instituição de legislação para assegurar a validade das DAV – com 23 médicos generalistas, demonstraram que, apesar da existência

do documento, este teria menos peso para decisão do que conhecer os valores e desejos do paciente por meio da relação entre ambos. Dentre as razões para este achado estiveram questões relacionadas às decisões em situações ainda hipotéticas para o paciente, risco de má interpretação do documento ou mesmo erros no tratamento por parte do médico – tratando ‘para mais’ ou ‘para menos’. Para os participantes, a conversa com o paciente sobre seus valores e desejos se mostrou mais importante do que o próprio documento (OTTE et al., 2016).

Resultado similar foi obtido no estudo de Leder e colaboradores, na Alemanha, em que a validade das DAV em pacientes internados em Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), foi questionada pelos médicos, dentre outras razões, devido à incerteza prognóstica enfrentada nesse ambiente. Novamente, a utilização das DAV como guias sobre valores e desejos do paciente e não sua interpretação literal foi um marco do estudo (LEDER et al., 2015).

Portanto, todo indivíduo possui o direito de fazer parte do processo de deliberação das decisões que afetam sua vida, e para isso deve possuir informação adequada, não só apenas sobre a natureza da doença e seus tratamentos como também discorrer sobre as circunstâncias não previstas, visto que a imprevisibilidade é inerente no cuidado assistencial (NUNES; ANJOS, 2014). Assim, uma boa relação médico-paciente também discorre sobre o fator ‘imprevisibilidade’, e considera a possibilidade de mudança de rumo, sempre que necessário.

De acordo com Nunes e Anjos (2014), uma medida que pode ser tomada diante desta trajetória seria rever o documento frequentemente com o paciente, a cada intercorrência, e ressaltar que o mesmo pode ser redigido novamente, sempre que se achar necessário. A atualização do documento, frente a novos fatos médicos, junto ao paciente pode ser de fato uma ferramenta para atenuar as questões referentes à adequação dos desejos do paciente frente a situações de incerteza prognóstica. No entanto, mesmo reconhecidamente necessária, é uma prática ainda pouco realizada (OTTE et al., 2016).

A incerteza é parte da medicina, e o que é ‘bem biomédico’ hoje para um determinado indivíduo pode não o ser amanhã para si assim como dois indivíduos podem ter respostas completamente distintas ao mesmo tratamento, ainda que sofram da mesma condição. Diante dessas questões, é compreensível a incerteza enfrentada pelo médico quanto à adoção do conteúdo das DAV de forma literal em situações de prognósticos incertos: as decisões do paciente elencadas no

documento são hipotéticas, redigidas por alguém possivelmente sem conhecimento técnico prévio e podem facilmente não refletir a complexidade do quadro clínico atual do indivíduo.

Em situações de risco na tomada de decisão, Pellegrino e Thomasma afirmam que a necessidade da aplicação da beneficência é proporcional à incerteza apresentada (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018). Os autores afirmam:

Em primeiro lugar, é claro que as pessoas não podem processar muita informação de uma só vez. Em certo momento a sobrecarga é alcançada, especialmente se valores importantes estão em jogo. Nesse ponto, elas precisam de ajuda para classificar seus próprios valores, a fim de tomar uma decisão satisfatória (p.164).

No entanto, os autores reforçam que esse 'auxílio' não deve ser enviesado a favor dos valores do médico, mas sim do paciente. Os valores do profissional médico, no entanto, continuam tendo importância, visto que a forma como o médico coloca questões de risco-benefício para o paciente é influenciada diretamente por estes. Portanto, é necessário também ao médico que reconheça seus valores e os inclua junto aos do paciente na tomada de decisão, garantindo assim uma decisão de fato compartilhada (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

A comunicação eficaz na relação médico-paciente novamente se mostra como fator chave para mitigar o distresse relacionado a tais situações de incerteza, por permitir não somente o compartilhamento desta com o paciente como também a atualização de desejos e valores expressos no documento, visto que estes também são dinâmicos, como já se discutiu anteriormente nesta sessão. Para auxiliar o médico na tomada de decisão em um contexto de incerteza ou risco, a aplicação do modelo de beneficência baseada na confiança também se mostra útil, por permitir uma análise de valores entre médico e paciente hierarquizada a favor deste, mas que não desconsidera o bem biomédico nesse contexto.

Dessa forma, o presente estudo identificou diversos fatores potencialmente causadores de conflito moral para o médico em um contexto de adoção das DAV na tomada de decisão. Um modelo que permitiria ao profissional reduzir o distresse moral oriundo desses conflitos seria o modelo de beneficência baseada na confiança de Pellegrino e Thomasma, conforme argumentamos ao longo dessa sessão.

No entanto, a aplicabilidade do modelo também perpassa pela questão da comunicação para a construção de uma verdadeira relação de confiança entre

médico e paciente, a fim de que ambos possam sentir-se seguros não somente para construir o documento como também para modificá-lo à frente de novos elementos, sejam eles biomédicos ou de valores do paciente.

Embora as DAV estejam respaldadas do ponto de vista da conformidade com os preceitos da Constituição brasileira, o desconhecimento sobre a função do instrumento e sobre as normativas que regem a questão das DAV do ponto de vista deontológico também podem ser empecilhos para sua adoção no processo de tomada de decisão. A próxima categoria encontrada no discurso dos participantes denota esse aspecto e será discutida na seção seguinte.

5.3 CONHECIMENTO E COMPREENSÃO DAS ATUAIS DIMENSÕES DEONTOLÓGICAS E JURÍDICAS DAS DAV

A maioria dos participantes do estudo demonstrou, em seus discursos, algum desconhecimento sobre as dimensões deontológicas e jurídicas das DAV, constituindo este o primeiro núcleo de sentido encontrado. Apenas dois participantes trouxeram a normativa do 1.995/2012 do CFM de forma adequada em suas falas, sendo o conhecimento desta classificado como o segundo núcleo de sentido.

O desconhecimento da normativa do CFM também foi um fator identificado no estudo brasileiro de Chehuen e colaboradores (2015), em que a maioria dos participantes desconhecia o conteúdo da resolução.

Embora autores defendam a validade das DAV frente à constituição brasileira e, portanto, a lei específica para sua validação não seria necessidade premente para a legalidade da sua aplicação, profissionais médicos podem apresentar insegurança frente à essa situação, refletindo o receio de processos judiciais conforme evidenciam alguns estudos brasileiros (BUSSINGER; BARCELLOS, 2013; CHEHUEN NETO et al., 2015; COGO et al., 2016; COGO; LUNARDI, 2018; FORTE et al., 2012; MALTA et al., 2018; MARTINEZ; LIMA, 2016).

No entanto, a existência da lei não soluciona a questão da decisão compartilhada e da aceitação das DAV por parte do médico, visto que mesmo nos países em que a lei já é realidade, conflitos quanto à validade do documento ainda existem. Um exemplo é o estudo qualitativo de Horn (2014), realizado com médicos ingleses e franceses, onde a dificuldade na validação do conteúdo pelos médicos identificou barreiras em ambas as culturas. Para os participantes franceses, aceitar a

suspensão de tratamentos por parte do profissional médico constituiu um importante empecilho, visto ainda haver uma cultura de ‘medicina curativa’. Já por parte dos participantes ingleses, a preocupação se deu em torno da construção do documento e se de fato este refletia os desejos e valores do paciente (HORN, 2014).

Portanto, a construção de uma lei específica em nosso país que verse sobre a legitimidade das DAV, ainda que não seja necessária para validar o documento, pode ser mais um elemento a apoiar o profissional médico na sua aceitação. Entretanto, a lei não pode ser considerada um ponto final na discussão sobre as DAV, visto que não soluciona questões bioéticas advindas da relação médico-paciente no contexto de decisões clínicas, como mostram os estudos em países onde já há legislação específica.

No que concerne ainda a questões jurídicas, o desconhecimento ou mau entendimento dos conceitos de eutanásia, obstinação e adequação terapêutica podem também trazer insegurança ao médico, que pode entender a aplicação das DAV como um ‘pedido’ de antecipação da morte. Essa percepção vem ao encontro do terceiro núcleo de sentido encontrado: dois participantes entendiam as DAV como facilitadora para eutanásia. O receio em relação à compreensão inadequada do conceito de eutanásia reside no potencial impacto negativo no processo de comunicação e das práticas em saúde, podendo acarretar o sofrimento de todos os atores envolvidos no cuidado (CORRADI-PERINI; PESSINI, 2018).

O termo *ortotanásia*, previamente entendido como a não realização de ações fúteis e obstinadas visando postergar a morte em um indivíduo cuja doença primária está em avanço e acarreta falência progressiva das funções vitais, vem sendo substituído pelo termo *adequação de esforço terapêutico*, este proposto pela Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL). A adequação de esforço terapêutico seria, portanto, adaptar os tratamentos às necessidades do paciente, retirando, ajustando ou mesmo não instaurando medidas que não tragam benefício considerando as limitações do prognóstico (ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC); (SECPAL), 2015). A readequação proposta para o termo facilita o processo de comunicação entre equipe-paciente-família por permitir melhor entendimento do processo de suspensão de procedimentos fúteis nesses pacientes, o que antes poderia ser entendido como ‘eutanásia passiva’ (CORRADI-PERINI; PESSINI, 2018; SANCHEZ Y SANCHES; SEIDL, 2013).

Quanto à obstinação terapêutica, o documento a define como um processo em que medidas desproporcionadas, não indicadas ou extraordinárias são realizadas a fim de 'evitar' a morte de um paciente em cuidados paliativos. Fatores que podem predispor a esse tipo de comportamento do médico incluem ambiente curativo, dificuldades na aceitação do processo de morte, falta de formação do profissional em relação a esses conceitos ou mesmo do paciente e de seus familiares (ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC); (SECPAL), 2015).

Para a definição de eutanásia, a SECPAL (2015) propõe: "É a provocação intencionada da morte de uma pessoa que padece de uma enfermidade avançada ou terminal, a pedido expresso desta, e em um contexto médico" (p.5) (tradução nossa). Para os autores do documento, tanto a obstinação terapêutica quanto a eutanásia são consideradas más práticas médicas e condenáveis do ponto de vista deontológico e até mesmo civil, visto que na Espanha assim como no Brasil a eutanásia não é uma prática legalizada.

Ainda, no documento, a definição do que é uma 'boa prática médica' no fim de vida propõe que as medidas terapêuticas sejam realizadas de forma proporcional às necessidades do paciente, a fim de evitar a obstinação, mas também o abandono, encontrando um equilíbrio que não penda para o 'prolongamento' ou para o 'encurtamento' da vida; passa pelo entendimento da morte como um processo natural desta (ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC); (SECPAL), 2015).

Portanto, diante dos conceitos expostos, encarar a limitação de intervenções terapêuticas propostas nas DAV como eutanásia é inadequado, e reflete o desconhecimento dos próprios profissionais sobre os conceitos bioéticos envolvidos, principalmente no que diz respeito à adequação terapêutica. Entretanto, a dificuldade de avaliar antecipadamente se determinada intervenção pode provocar sofrimento ou prolongar a vida é muitas das vezes desafiadora.

É importante ressaltar que Pellegrino e Thomasma compreendem, em seu modelo de beneficência, que a quebra da relação médico-paciente pode ocorrer em casos de discordância moral, em que o desejo do paciente é julgado como inadequado ou prejudicial pelo profissional médico. Nesses casos, o médico não é obrigado a cumprir tais condutas, no entanto, o paciente também não deve ser abandonado à revelia – o que caracterizaria infração ética (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Nesse contexto, surge o conceito de ‘objeção de consciência’, este definido pelo CFM em sua Resolução nº 2.232 de 17 de julho de 2019 como: “Art. 8º Objeção de consciência é o direito do médico de se abster do atendimento diante da recusa terapêutica do paciente, não realizando atos médicos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames de sua consciência” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019). No entanto, a resolução nº 2.232/19 é de publicação recente, e está em momento de diálogo e reconstrução, não estando ainda em vigor.

Portanto, embora tenham um papel relevante na prática médica, as legislações e normativas, por si só, são incapazes de solucionar todos os conflitos morais que advêm da prática clínica no que concerne às DAV. Se considerarmos, ainda, o distresse moral do profissional médico relacionado aos conflitos éticos que se apresentam na tomada de decisão frente às DAV, para mitigá-lo, as leis e normativas também são insuficientes.

O curso de ação, por parte do profissional, nem sempre é claro ou livre de questionamentos, e a adoção do conteúdo de leis ou normativas, embora cumpra um papel positivo, não é suficiente para abranger a complexidade desses temas. Nesse sentido, a bioética, aqui considerada no modelo de beneficência baseada na confiança proposto por Pellegrino e Thomasma, contribui de forma substancial para o processo de tomada de decisão, na presença de conflitos morais envolvendo as DAV.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As DAV são, portanto, importantes ferramentas para auxiliar o paciente na expressão de seus desejos e valores de forma autônoma, indo a favor de uma medicina não-paternalista e que valoriza a participação do paciente na tomada de decisão. No entanto, embora seu intuito primário seja auxiliar o profissional médico a compreender os valores do paciente, conflitos morais podem surgir quando o profissional encara situações em que precisa decidir sobre acatar ou não o que se encontra expresso no documento, principalmente quando a autonomia do paciente entra em conflito com o ‘bem biomédico’ envolvido. Sendo as leis e normativas – uma ética apenas de direitos – insuficientes frente aos diversos conflitos morais enfrentados pelo profissional médico nesse processo, como mostra a literatura, torna-se necessário o uso de outras ferramentas que facilitem o processo de tomada de decisão e mitiguem um potencial processo de distresse moral.

Nesse sentido, o modelo de beneficência de Pellegrino e Thomasma propõe uma perspectiva da valoração de uma ética de virtudes e dos ‘bens’ em saúde. Os autores nos mostram, por meio de seu modelo, que valores e ‘bens’ em saúde, de paciente e médico, derivam da própria vivência em sociedade, e reconhecê-los ao longo da relação permite que a tomada de decisão seja de fato compartilhada entre ambos. Dessa forma, a beneficência baseada na confiança é a busca do equilíbrio entre bens e direitos de todos os atores envolvidos no cuidado. É também a busca pelos melhores interesses do paciente e, para isso, exige um profissional médico virtuoso, que tenha como objetivo de cuidado não apenas o ‘bem biomédico’, mas a restauração da autonomia do paciente, ou na impossibilidade desta, a consideração do indivíduo como pessoa humana durante o processo de tomada de decisão.

No presente trabalho, foi proposto correlacionar os conflitos morais encontrados no acolhimento das DAV para tomada de decisão com a presença de distresse moral, e argumentar sobre como a beneficência baseada na confiança de Pellegrino e Thomasma poderia ser uma ferramenta útil para minimizar os possíveis distresse relacionados ao processo. Diante do discutido ao longo desta dissertação, a definição de beneficência proposta pelos autores e sua aplicação nos mais diversos contextos clínicos para tomada de decisão se mostrou também factível no que se refere aos conflitos trazidos pelas DAV, conflitos estes que trouxeram desconforto de origem moral identificado ao longo das entrevistas. Portanto, o modelo de

beneficência baseada na confiança se mostrou de grande utilidade para abordagem das questões desafiadoras do ponto de vista moral levantadas por uma DAV e, como consequência, auxiliar no enfrentamento do distresse moral.

No entanto, aplicar a beneficência baseada na confiança exige do profissional um elemento fundamental: a comunicação eficaz. Não é possível tomar decisões beneficentes, ou mesmo considerar a autonomia do paciente em uma relação em que a comunicação não se dá de forma eficaz entre os atores do cuidado – profissionais de saúde, paciente e família. Comunicação esta que dispõe de técnicas e requer programação, porém sem uma fórmula única: ela deve ser individualizada conforme o contexto e seus interlocutores.

Portanto, a aplicação do modelo requer a educação do profissional de saúde, seja do ponto de vista da comunicação em saúde como também de um ensino sobre valores, a fim de que o médico consiga identificar os seus próprios e também auxiliar o paciente nessa busca destes durante a relação, visto que, para uma real decisão compartilhada, os valores de ambos devem ser mutuamente reconhecidos e respeitados – ou seja, uma educação para a bioética. Assim, o equilíbrio proposto pela beneficência de Pellegrino e Thomasma consegue ser atingido, pois da mesma forma que a dignidade do paciente como pessoa humana perpassa pela sua liberdade de escolha, o saber do profissional de saúde também tem a contribuir para os melhores interesses do paciente, tendo em vista as limitações da autonomia trazidas pela doença e a incerteza que permeia a medicina.

Outro aspecto relevante encontrado neste trabalho foi a necessidade de educar os profissionais médicos não somente sobre a construção das DAV e suas implicações como documento como também sobre os conceitos envolvidos na proposição de uma morte digna ao paciente, como adequação terapêutica, obstinação terapêutica e eutanásia, a fim de evitar estranheza do profissional quanto ao seu uso e maior familiaridade ao lidar ou mesmo propor o documento aos seus pacientes. Quanto mais precocemente se planejam os cuidados em saúde, mais oportunidade o paciente terá de receber informações e assegurar o respeito às decisões que tomará a partir destas assim como os permite perceber as dificuldades em articular seus valores e desejos junto ao médico. Este, por sua vez, terá maiores chances de instruir seu paciente acerca da abrangência das medidas propostas ou recusadas bem como a entender que as DAV são também uma expressão de valores e desejos, mais do que de ‘ordens’ ou ‘recusas’.

O presente estudo também apresenta limitações. Por ser um estudo realizado em um único hospital em Curitiba, junto a uma amostra limitada de participantes, não podemos extrapolar os resultados encontrados como sendo o pensamento do profissional médico brasileiro. No entanto, entendendo que a pesquisa qualitativa tem por finalidade explorar o fenômeno, este estudo pode servir como um olhar inicial sobre o assunto do distresse moral relacionado à aceitação das DAV pelo profissional médico, permitindo que o assunto seja abordado no futuro sob outros olhares e metodologias.

Falar sobre tomada de decisão em contextos de sofrimento e de fim de vida não é tarefa simples. Enfrentar a vulnerabilidade do outro pode nos lembrar de que todos somos seres humanos frágeis diante da própria existência. Portanto, ao falar sobre a morte e suas limitações, e sobre decisões a serem tomadas nesse contexto, o médico enfrenta também sua própria finitude. No entanto, somos finitos, o 'não-diálogo' apenas nos atrasa em relação ao cuidado do outro. Quanto antes encararmos os desafios que o cuidar impõe em todos os seus aspectos, 'armados' da bioética e da boa comunicação, mais preservaremos a dignidade do paciente e seus familiares e menor será o sofrimento do profissional quanto à sua função, senão primária, na medicina: a tomada de decisão.

REFERÊNCIAS

- ALVES, C. A.; FERNANDES, M. S.; GOLDIM, J. R. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico- paciente Advance directives: a new challenge to the doctor-patient relationship. **Rev HCPA**, v. 32, n. 3, p. 358–362, 2012.
- ARAÚJO, M. M. T. DE; SILVA, M. J. P. DA. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 3, p. 626–632, jun. 2012.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 6^a ed. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARLEM, E. L. D. et al. Vivência do sofrimento moral na enfermagem: percepção da enfermeira. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 3, p. 681–688, 2012.
- BARLEM, E. L. D. et al. Psychometric characteristics of the Moral Distress Scale in Brazilian nursing professionals. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 563–572, set. 2014.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. 3. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.
- BEERS, E.; LEE NILSEN, M.; JOHNSON, J. T. The Role of Patients: Shared Decision-Making. **Otolaryngologic Clinics of North America**, v. 50, n. 4, p. 689–708, 2017.
- BERGSMAN, J.; THOMASMA, D. C. Autonomy and Ethical Modes of the Doctor-Patient Relationship. In: **Autonomy and Clinical Medicine**. Dordrecht: Springer Netherlands, 2000. v. 2p. 121–141.
- BUSSINGER, E. C. DE A.; BARCELLOS, I. A. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2691–2698, 2013.
- CAMPBELL, S. M.; ULRICH, C. M.; GRADY, C. A Broader Understanding of Moral Distress. **American Journal of Bioethics**, v. 16, n. 12, p. 2–9, 2016.
- CHEHUEN NETO, J. A. et al. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? **Revista Bioética**, v. 23, n. 3, p. 572–582, dez. 2015.
- COGO, S. B. et al. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 6, p. 1031–1038, dez. 2016.
- COGO, S. B.; LUNARDI, V. L. DIRETIVAS ANTECIPADAS: UMA ANÁLISE

DOCUMENTAL NO CONTEXTO MUNDIAL. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 27, n. 3, 6 ago. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 2.013/2013D.O.U.**, 2012.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **RESOLUÇÃO Nº 2.232**. Disponível em: <<http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-n-2.232-de-17-de-julho-de-2019-216318370>>. Acesso em: 1 out. 2019.

CORLEY, M. C. et al. Development and evaluation of a moral distress scale. **Journal of Advanced Nursing**, v. 33, n. 2, p. 250–256, 2001.

CORRADI-PERINI, C.; PESSINI, L. Prólogo. In: **Bioética, humanização e fim de vida: novos olhares**. [s.l: s.n.]. p. 13–20.

COUCEIRO VIDAL, A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. **Revista de Calidad Asistencial**, v. 22, n. 4, p. 213–222, jul. 2007.

DADALTO, L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). **Revista de Bioética y Derecho**, n. 28, p. 61–71, maio 2013.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D. B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 21, n. 3, p. 463–76, 2013.

DI PAOLO, M. et al. A review and analysis of new Italian law 219/2017: “Provisions for informed consent and advance directives treatment”. **BMC Medical Ethics**, v. 20, n. 1, p. 1–7, 2019.

ENGELHARDT, H. T. J. **Fundamentos de Bioética**. São Paulo: Edições Loyola, 1998.

EPSTEIN, E. G. et al. Enhancing Understanding of Moral Distress: The Measure of Moral Distress for Health Care Professionals. **AJOB Empirical Bioethics**, v. 10, n. 2, p. 113–124, 3 abr. 2019.

FORTE, D. N. et al. Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. **Intensive Care Medicine**, v. 38, n. 3, p. 404–412, 6 mar. 2012.

FOURIE, C. Moral distress and moral conflict in clinical ethics. **Bioethics**, v. 29, n. 2, p. 91–97, 2015.

FOURIE, C. Who Is Experiencing What Kind of Moral Distress? Distinctions for Moving from a Narrow to a Broad Definition of Moral Distress. **AMA Journal of**

Ethics, v. 20, n. 8, p. E787-792, 1 ago. 2018.

GIGON, F.; MERLANI, P.; RICOU, B. Swiss physicians' perspectives on advance directives in elective cardiovascular surgery. **Minerva anesthesiologica**, v. 81, n. 10, p. 1061–1069, 2015.

HAMRIC, A. B.; BORCHERS, C. T.; EPSTEIN, E. G. Development and Testing of an Instrument to Measure Moral Distress in Healthcare Professionals. **AJOB Primary Research**, v. 3, n. 2, p. 1–9, abr. 2012.

HORN, R. "I don't need my patients" opinion to withdraw treatment": Patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France". **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 17, n. 3, p. 425–435, 2014.

HTUT, Y.; SHAHRUL, K.; POI, P. The Views of Older Malaysians on Advanced Directive and Advanced Care Planning: A Qualitative Study. **Asia Pacific Journal of Public Health**, v. 19, n. 3, p. 58–66, 2007.

INGE, W. R. **Truth and falsehood in religion: six lectures delivered at Cambridge to undergraduates in the Lent term**. London: E.P. Dutton and company, 1907.

JAMETON, A. A Reflection on Moral Distress in Nursing Together With a Current Application of the Concept. **Journal of Bioethical Inquiry**, v. 10, n. 3, p. 297–308, 20 out. 2013.

JAMETON, A. What Moral Distress in Nursing History Could Suggest about the Future of Health Care. **The AMA Journal of Ethic**, v. 19, n. 6, p. 617–628, 1 jun. 2017.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 22, n. 1, p. 94–104, 2014.

LAMIANI, G. et al. Measuring Moral Distress Among Critical Care Clinicians. **Critical Care Medicine**, v. 45, n. 3, p. 430–437, mar. 2017.

LEDER, N. et al. The Validity of Advance Directives in Acute Situations. **Deutsches Arzteblatt Online**, 2015.

MALTA, D. C. et al. O SUS e a Política Nacional de Promoção da Saúde: perspectiva resultados, avanços e desafios em tempos de crise. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 6, p. 1799–1809, jun. 2018.

MARTINEZ, S.; LIMA, A. O Testamento Vital e a Relação Médico-Paciente na perspectiva da Autonomia Privada e da Dignidade da Pessoa Humana. **Revista de**

Bioética y Derecho, v. 37, p. 103–120, 2016.

MCCARTHY, J.; DEADY, R. Moral distress reconsidered. **Nursing Ethics**, v. 15, n. 2, p. 254–262, 2008.

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. **Real decreto nº124/2007** Espanha, 2007.

NORA, C. R. D.; ZOBOLI, E. L. C. P.; VIEIRA, M. M. Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. **Revista Bioética**, v. 23, n. 1, p. 114–123, abr. 2015.

NUNES, M. I.; ANJOS, M. F. DOS. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 241–251, ago. 2014.

ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC); (SECPAL), S. E. DE C. P. **Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones**, 2015.

OTTE, I. C. et al. The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 19, n. 2, p. 199–206, 2016.

PEARLMAN, R. A. et al. Improvements in advance care planning in the Veterans Affairs System: Results of a multifaceted intervention. **Archives of Internal Medicine**, v. 165, n. 6, p. 667–674, 2005.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde**. São Paulo: Edições Loyola, 2018.

PÉREZ, M. D. V; MACCHI, M. J.; AGRANATTI, A. F. Advance directives in the context of end-of-life palliative care. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, v. 7, n. 4, p. 406–410, 2013.

PICCINI, C. F. et al. Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. **Revista BIOETHIKOS**, v. 5, n. 4, p. 384–391, 2011.

RAMOS, A. M. et al. Cross-cultural adaptation and validation of the Moral Distress Scale-Revised for nurses. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 5, p. 1011–1017, out. 2017a.

RAMOS, F. R. S. et al. Conceptual Framework for the Study of Moral Distress in Nurses. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 1–10, 2016.

RAMOS, F. R. S. et al. CONSTRUÇÃO DA ESCALA BRASILEIRA DE DISTRESSE MORAL EM ENFERMEIROS - UM ESTUDO METODOLÓGICO. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 26, n. 4, p. e0990017–e0990017, 21 nov. 2017b.

SANCHES, M. A.; MANNES, M.; CUNHA, T. R. DA. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética TT - Vulnerabilidad moral: lectura de las exclusiones en el contexto de la bioética TT - Moral vulnerability: a view of

- exclusions in the context of bioethics. **Revista Bioética**, v. 26, n. 1, p. 39–46, 2018.
- SANCHEZ Y SANCHES, K. M.; SEIDL, E. M. F. Ortotanásia: Uma decisão frente à terminalidade. **Interface: Communication, Health, Education**, v. 17, n. 44, p. 23–34, 2013.
- SAVEL, R. H.; MUNRO, C. L. Moral Distress, Moral Courage. **American Journal of Critical Care**, v. 24, n. 4, p. 276–278, 1 jul. 2015.
- SILVA, M. J. P. **Comunicação tem remédio - A comunicação nas relações interpessoais em saúde**. 4ª ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006.
- SILVA, M. J. P. DA. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. **Revista Bioética**, v. 10, n. 2, p. 73–88, 2009.
- SILVA, M. J. P. DA. Comunicação de Más Notícias. **Mundo da Saude**, v. 36, n. 1, p. 49–53, 2012.
- TONELLI, M. R.; SULLIVAN, M. D. Person-centred shared decision making. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, n. August, p. jep.13260, 12 ago. 2019.
- TORRALBA, R. F. **Antropologia do cuidar**. São Paulo: Editora Vozes, 2009.
- WIESING, U. et al. A new law on advance directives in Germany. **Journal of Medical Ethics**, v. 36, n. 12, p. 779–783, 2010.
- WOOSTER, M. et al. End-of-Life Decision-Making for Patients With Geriatric Trauma Cared for in a Trauma Intensive Care Unit. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, 2018.
- X Congresso Brasileiro de Bioética e II Congresso Brasileiro de Bioética Clínica**. Disponível em: <<http://bioetica.org.br/?siteAcao=Destaques&id=197>>. Acesso em: 14 out. 2019.
- YADAV, K. N. et al. Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care. **Health Affairs**, v. 36, n. 7, p. 1244–1251, jul. 2017.

APÊNDICE A ROTEIRO DE ENTREVISTA

Parte I

Código: entrevistado MX

Sexo:

Idade:

Ano de Formatura:

Título de especialista:

Setor de Atuação no hospital

Parte II

1. Apresentação de caso clínico (entrega de cópia do documento ao entrevistado):

a. Como o (a) Sr(a) se posicionaria como médico(a) deste paciente numa situação de emergência?

b. Como o (a) Sr(a) se sente frente à essa Diretiva Antecipada de Vontade do paciente?

c. O que o (a) Sr (a) sabe sobre os aspectos legais referentes às Diretivas Antecipadas de Vontade?

2. O Sr(a). já passou por dilema ético similar ao caso apresentado? Caso positivo, qual foi o desfecho? Alguma vez algum paciente já te apresentou uma Diretivas Antecipadas de Vontade ou questionou a respeito?

APÊNDICE B ANÁLISE DE CONTEÚDO

Categoria 1 – Reconhecimento das DAV como instrumento de exercício da autonomia do paciente

NS 1.1 – Autonomia solidária, considerando decisão compartilhada (M2, M3, M4, M7)

Unidades de Registro:

M2: “(...) acho que o mais importante, tanto um quanto outro, foi a participação da família junto da decisão, porque não acho que é uma decisão minha nem deles, é uma decisão em conjunto, você não pode jogar essa reponsabilidade só para a família, você não pode decidir isso sozinho.”

M3: “(...) acho que ele tem que participar da decisão em conjunto com o que está acontecendo ali no momento.”; “(...) respeitaria totalmente a decisão dele e chamaria ele para participar do que fosse instituído ali de plano diagnóstico e terapêutico.”

M4: “(...) a minha primeira conduta seria respeitar a vontade dele, eu acho que eu ia fazer medidas menos invasivas, se fosse cabível, sabe, evitar ao máximo de fazer o que ele expressamente colocou tanto no papel quanto me verbalizou, então não intubaria, não colocaria em ambiente de UTI, pelo menos em um primeiro momento, salvo se fosse uma decisão compartilhada com ele e seguiria com cuidado conforme a vontade dele.”

M7: “(...) uma certa tranquilidade de que o paciente não quer que sejam feitas medidas de suporte avançado, com risco de se sobreviver ficar com sequelas maiores, então isso de certa forma até facilita.”

NS 1.2 – Autonomia como princípio “prima facie” (M8)

M8: “Se ele entrasse em insuficiência respiratória, eu não intubaria e, que mais que ele fala aqui [*lendo a diretiva*] ‘prolongado através de aparelhos’, e não intubaria, mas essa questão aqui, ‘quero partir consciente’ talvez não faria alguma coisa aí pra fazer uma sedação pra ele, sabe, não sei, entenderia assim. Como ele fala ‘quero partir consciente para o outro lado da vida’, eu acho que fazer alguma coisa pra rebaixar o nível de consciência,

provocar isso, talvez eu não faria, mas não intubaria também.”; “A gente tem que se colocar no lugar da pessoa, né.”

Categoria 2 – DAV como elemento de conflito moral

NS 2.1 – Incerteza sobre a validade da DAV considerando os valores e as motivações do paciente na confecção do documento (M1, M5, M6, M7, M8)

M1: “Isso faz pensar que esta pessoa tem alguma coisa no passado dela que motivou a fazer isso, tá, eu gostaria de saber o que que é.”; “É obvio que se eu pegasse um paciente nessa situação aqui, numa enfermaria, numa situação não de emergência, em que eu pudesse conversar com o paciente, e entender os motivos (...)”

M5: “(...) eu acho que depende de quem é esse paciente, de que funcionalidade ele tem, de qual é a história dele de saúde, história de vida antes daquele momento de emergência.”

M6: “(...) talvez até na mente dele não esteja esclarecido ou até esteja enviesado por questões que ele vivenciou, da experiência dele de vida, de pessoas que faleceram do coração ou que tiveram sequelas de intervenções e que ele presenciou e conviveu com essas situações, e isso impactou talvez negativamente nele, na experiência dele, mudando a visão que ele tem inclusive no benefício de determinados recursos que ele poderia fazer uso, e ser beneficiado.”; “ (...) talvez seja muito reducionista tentar entender o que passa na cabeça do paciente, seu conjunto de valores, e tudo mais, num texto tão pequeno e tão direto.”

M7: “(...) é, talvez na época [1994] a percepção que se tivesse desse tipo de intervenção fosse outra.”

M8: “Ele assinou em 94, a gente tá em qual ano, agora? 2019?”; “É que eu acho que as pessoas ao longo da vida elas podem mudar de ideia. Então, assim, às vezes...me faz pensar que talvez, ao longo do tempo, talvez ele tivesse mudado de ideia, tivesse mudado de percepção (...)”

NS 2.2 – O pouco contato prévio com as DAV trazendo desconforto para o profissional médico

M1: “É, eu me sinto não à vontade com isso, porque não é um documento comum de você ver no dia-a-dia, aliás, é um documento extremamente incomum, em 28 anos de profissão e eu nunca tinha visto um documento desse, essa é a primeira vez que eu vejo (...)”

M2: “(...) não é o habitual a gente ver esse tipo de coisa, então às vezes a gente até não está acostumado, pode ser até que assuste um pouco, ou que você se sinta um pouco encabulado em relação a isso(...)”

NS 2.3 – Postura paternalista na tomada de decisão

M5: “(...) desperta o sentimento de insegurança, assim, acho interessante partir do paciente de iniciativa, mas desperta uma certa insegurança, porque é uma pessoa leiga falando de coisas técnicas (...)”; “O paciente tinha feito a diretiva antecipada muito tempo, muito tempo antes daquele internamento, muitos anos antes daquele internamento, mas que não teve conflitos, casou com a situação ali, porque coincidentemente era um paciente que naquela época realmente não tinha indicações, não tinha indicação de medidas invasivas, mas se fosse um internamento anos antes, próximo daquela diretiva, eu não sei como eu agiria (...)”

M6: “talvez durante a sua permanência de internamento eu vou tentar conversar com ele mais sobre essa diretiva, me aprofundar mais, tentar ver se realmente é uma diretiva que me, se o paciente entrou lúcido, conversando, mostrando a diretiva, talvez a gente precise, digamos, entrar mais nessa diretiva, ou trazer a equipe da psicologia, ou trazer a equipe multidisciplinar pra conversar com ele, para tentar reabordar o que é a função desse documento de fato (...)”; “Me deixa instigado a entrar nessa diretiva e trabalhar a percepção do paciente do que ela vai representar pra ele e no que ela poderia inclusive ser mudada, conforme ele entenda outros conceitos (...)”; “ (...) muitas famílias querem uma coisa e a gente, a gente como profissional talvez tenha uma visão mais apurada do que aquela coisa vai trazer”; (...) Muitas dessas decisões, num momento de compartilhar, muitas vezes você tem que entregar algo até que você fique um pouco desconfortável mas às vezes você tem que entregar algo, e muitas vezes você também consegue trazer o paciente e a família pra aquela visão e você acaba trazendo eles pro que é justo (...)”

NS 2.4 – Insegurança na aplicação da DAV em prognósticos incertos

M5: “(...) é o documento por si só me influenciaria na hora da emergência, se essa seria a única coisa que ia contar. É que teria que ver o contexto da situação ali né, se ele tem uma condição de emergência ali reversível, o que que há de ser tratado ali naquele momento (...)”

M7: “(...) o grande problema é que nem sempre a gente tem certeza da reversibilidade do quadro do paciente. Então às vezes uma condição que poderia ser revertida eu vou deixar de tentar reverter por causa de uma diretiva que muitas vezes ela pode induzir a gente a um erro.”; “Mas sempre uma coisa que me incomoda é essa dúvida, o quanto aquilo que está escrito lá é o que está acontecendo na prática com o paciente na tua frente, e às vezes você pode deixar de fazer alguma coisa que deveria ter feito. É um dilema ético que não tem solução.”; “Quando não há um conflito entre o que está escrito e as condições do paciente, facilita, mas quando eventualmente houver um conflito entre o que está escrito e a perspectiva do prognóstico eu acho que eu teria dificuldade de lidar com a situação (...)”

Categoria 3 – Conhecimento e compreensão das atuais dimensões deontológicas e jurídicas da DAV

NS 3.1 – Desconhecimento de ambas as dimensões

M1: “(...) muito pouco, na verdade nada. (...)”

M2: “Não sei te dizer muita coisa não. É, isso aqui, do ponto de vista legal, não tenha muita força legal se eventualmente a família quiser posteriormente entrar com processo porque a gente limitou suporte, mas isso teria que ser registrado em prontuário, com consenso da família; legalmente te dizer se eu estaria fazendo alguma pena em relação à isso, ou sujeito a processo, não sei te dizer.”

M4: “(...) mesmo que isso esteja no papel, a validade legal não é bem estabelecida por um documento, isso é uma coisa que tem que ser

conversada principalmente com o doente e com os familiares, para ver se eles concordam com essa abordagem.”

M5: “(...) realmente não, não tenho conhecimento sobre os aspectos legais, eu creio que eles sejam assim, que tenham valor legal as diretivas antecipadas, creio que tenha valor legal, mas não sei (...)”

M6: “(...) pelo meu entendimento, no Brasil o CFM tem provocado os médicos a começarem a instigar os doentes, isso tem sido um movimento nos últimos anos, até tem lá um site do CFM (...)”

M8: “(...) atualmente, não sei muita coisa.”

NS 3.2 – Conhecimento da normativa do CFM

M3: “(...) isso o CRM tem uma normativa, uma resolução, que coloca a decisão por cuidados paliativos e da família sempre pra levar em consideração mesmo a vontade do paciente, e tem até determinação de instâncias superiores, da justiça também, que a gente tem que seguir de acordo com o que for planejado já antecipadamente pelo doente, ele tem todo o direito de decidir sobre o tratamento que vai ser seguido.”

M7: “(...) eu sei que existe uma normativa do CFM que, que valida isso, e se o paciente fizer isso, estando plenamente consciente dos seus atos, deve ser respeitado.”

NS 3.3 – Entendimento da DAV como facilitador para eutanásia

M2: “(...) às vezes você fica meio receoso em relação à isso, em relação ao documento que ele te entregou já pedindo limitação de suporte e pedindo pra facilitar a passagem dele ou alguma coisa assim.”

M6: “(...) mas a gente deve sempre estar preocupado em não oferecer para o paciente muitas vezes um suicídio velado, assistido, que pode estar por trás de um documento desse (...)”

ANEXO A TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo Deliberação e tomada de decisão por médicos frente à diretiva antecipada de vontade, que tem como objetivo analisar e discutir os conflitos sobre este tema em meios éticos e científicos. Acreditamos que esta pesquisa seja importante devido significativa divergência de opiniões ainda hoje presentes.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A sua participação no referido estudo será participar de uma entrevista presencial que será gravada através de um aparelho gravador Sony ICD PX240. A entrevista terá duração aproximada de 20 minutos, será composta por duas seções, a primeira delas é composta por 5 perguntas que dizem respeito a sua formação profissional e dados pessoais, a segunda seção será composta de 5 perguntas abertas sobre aspectos éticos de sua prática profissional, 3 dessas perguntas traz a discussão e interpretação de uma diretiva antecipada de vontade.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Através deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido você está sendo alertado de que, não haverá exposição a risco físico, todavia poderá haver desconforto por se tratar de uma entrevista. Para participar, será necessário um tempo aproximado de 20 minutos (que envolve a explicação da pesquisa, assinatura do TCLE, e a entrevista propriamente dita com roteiro semiestruturado). Caso você sinta qualquer constrangimento ao responder alguma das perguntas da entrevista, você estará livre para não responder ou solicitar a retirada de seu consentimento em participar da pesquisa.

Sua participação neste projeto trará benefícios indiretos, visto propiciar fortalecimento da literatura sobre o tema. Será realizado esclarecimento de dúvidas

sobre a entrevista, seja no momento desta ou posteriormente, através de e-mail que será disponibilizado.

SIGILO E PRIVACIDADE

Nós pesquisadores garantiremos a você que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, será mantido em sigilo. Nós pesquisadores nos responsabilizaremos pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa.

AUTONOMIA

Nós lhe asseguramos assistência durante toda pesquisa, bem como garantiremos seu livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois de sua participação. Também informamos que você pode se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

Caso tenha qualquer despesa decorrente da participação nesta pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma de dinheiro.

De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto estão listados na sequência juntamente com seus contatos telefônicos: Emilly Sayuri Nenoki (41)99511-6280, Jaqueline Doring Rodrigues (41) 99175-6296, Liliane Mayumi

Swiech (41) 99256-6596, Uiara Raiana Vargas de Castro Oliveira Ribeiro (41) 98776-5555 e com eles você poderá manter contato pelos telefones disponibilizados.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2103 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Dados do participante da pesquisa

Nome:

Telefone:

e-mail:

Curitiba, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

USO DE ÁUDIO

Autorizo o uso do áudio referente a minha entrevista para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito a transcrição pelos pesquisadores para análise minuciosa do conteúdo de nossa conversa. Após a realização da transcrição o áudio deverá ser deletado do aparelho gravador Sony ICD PX240 e em momento algum meu áudio deverá ser exposto para aqueles que não sejam os pesquisadores acima listados.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

ANEXO B DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE UTILIZADA PARA A ENTREVISTA

AOS MÉDICOS QUE ME ATENDEREM

Em caso de PROBLEMAS CARDÍACOS GRAVES em meu corpo,
NÃO QUERO PONTE DE SAFENA NEM TRANSPLANTE DE CORAÇÃO.

Também NÃO QUERO TER MINHA VIDA FÍSICA PROLONGADA
ARTIFICIALMENTE ATRAVÉS DO USO DE APARELHOS.

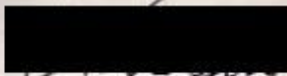

Quero partir consciente para o outro lado da vida.

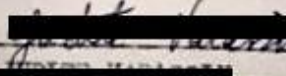
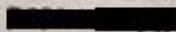
Estou consciente do que estou pedindo.

Minha esposa está de pleno acordo com o que ora escrevo.

RESPEITEM MINHA VONTADE, assim como gostariam que
respeitassem a sua.

Agradeço a compreensão.


C.I. RG nº 


C.I. RG nº 

6.º TABELIONATO MALUCCELLI GOBBO Mat. Deodaro, 40 - Curitiba - PR. FONE: 223-2149	Reconheço por semelhança a firma de 
	que dou fé, Curitiba, 26 de ABR de 1994 Em test.,  da verdade
Maria Antonieta da Silva	