

Testamento vital sob a ótica de enfermeiros que assistem pacientes em situação de terminalidade

Living will from the perspective of nurses caring for terminally ill patients

El testamento vital en la perspectiva de los enfermeros que atienden a pacientes terminales

Fabiana Cristina Bazana Remédio Miname¹ 

Marcelo José dos Santos² 

Fabiana Lopes Pereira Santana² 

¹ Instituto do Coração da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (InCor - HCFMUSP), São Paulo, São Paulo, Brasil.

² Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, São Paulo, Brasil.

Autora correspondente:

Fabiana Cristina Bazana Remédio Miname

E-mail: fabiana.remedio@incor.usp.br

Como citar este artigo: Miname FCBR, Santos MJ, Santana FLP. Testamento vital sob a ótica de enfermeiros que assistem pacientes em situação de terminalidade. Rev. Eletr. Enferm. 2023;25:74482. <https://doi.org/10.5216/ree.v25.74482> Português, Inglês.

Extraído da Dissertação de Mestrado: “Representação Social das Diretivas Antecipadas de Vontade”, defendida em 2017, no Programa de Pós-Graduação em Gerenciamento em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, São Paulo, Brasil.

Recebido: 03 Novembro 2022

Aceito: 26 Abril 2023

Publicado online: 23 Junho 2023

RESUMO

Objetivos: conhecer a representação do Testamento Vital para os enfermeiros que atuam na assistência à pacientes em situação de terminalidade. **Métodos:** estudo de abordagem qualitativa, realizado em hospital público universitário de alta complexidade localizado na cidade de São Paulo, São Paulo, Brasil, com 15 enfermeiros que atuam na assistência à pacientes terminais, por meio de entrevista norteada pela questão “Fale a respeito do Testamento Vital”. A análise dos dados foi desenvolvida pelo Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** identificou-se três categorias que compõem o Discurso do Sujeito Coletivo dos enfermeiros em relação ao testamento vital: “o enfermeiro frente às diretivas antecipadas de vontade”; “o enfermeiro frente à família do paciente em terminalidade” e “o enfermeiro frente ao médico do paciente em terminalidade”. **Conclusão:** o testamento vital representa, na perspectiva dos enfermeiros, a autonomia e o direito do paciente pelas decisões nas situações de terminalidade que devem ser compartilhadas com seus familiares e profissionais de saúde.

Descritores: Enfermagem; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Diretivas Antecipadas; Testamentos Quanto à Vida; Ética em Enfermagem.

ABSTRACT

Objectives: to know the representation of the living will for nurses working in the care of terminally ill patients. **Methods:** a qualitative study conducted in a high complexity public university hospital located in the city of São Paulo, São Paulo, Brazil. An interview guided by the question “Talk about the living will” was performed with 15 nurses working in the care of terminally ill patients. Data analysis was performed using the Discourse of the Collective Subject. **Results:** three categories that make up nurses’ Collective Subject Discourse in relation to living wills were identified: “the nurse before advance directives”; “the nurse before the terminally ill patient’s family” and “the nurse before the terminally ill patient’s physician”. **Conclusion:** from the perspective of nurses, the living will represent the patient’s autonomy and right to make decisions in terminally ill situations that must be shared with their family members and health professionals.

Descriptors: Nursing; Hospice Care; Advance Directives; Living Wills; Ethics, Nursing.

© 2023 Universidade Federal de Goiás. Este é um artigo de acesso aberto distribuído nos termos de licença Creative Commons.



RESUMEN

Objetivos: conocer la representación del Testamento Vital para enfermeros que actúan en el cuidado de enfermos terminales. **Métodos:** estudio cualitativo realizado en un hospital universitario público de alta complejidad ubicado en la ciudad de São Paulo, São Paulo, Brasil. Se realizó una entrevista guiada por la pregunta “Hablemos del Testamento Vital” con 15 enfermeros que actúan en el cuidado de pacientes terminales. El análisis de los datos se realizó utilizando el Discurso del Sujeto Colectivo. **Resultados:** se identificaron tres categorías que componen el Discurso del Sujeto Colectivo de los enfermeros en relación a los testamentos vitales: “el enfermero frente a las directivas anticipadas”; “la enfermera frente a la familia del enfermo terminal” y “la enfermera frente al médico del enfermo terminal”. **Conclusión:** en la perspectiva de los enfermeros, el testamento vital representa la autonomía y el derecho del paciente a tomar decisiones en situaciones terminales que deben ser compartidas con sus familiares y profesionales de la salud.

Descriptor: Enfermería; Cuidados Paliativos al Final de la Vida; Directivas Anticipadas; Voluntad en Vida; Ética en Enfermería.

INTRODUÇÃO

Morte é um tema que as pessoas, de modo geral, evitam pensar e, até mesmo, falar. Este fato dificulta, nas situações de terminalidade, a tomada de decisão de pacientes, familiares e profissionais, além de contribuir para a existência de divergências sobre a forma como a pessoa deseja morrer e a maneira como de fato isso ocorre. Devido aos avanços científicos e tecnológicos, a vida humana pode ser prolongada e a morte ser lenta e sofrida, acarretando a perda da autonomia e da dignidade humana levando à necessidade de refletir sobre as limitações das intervenções clínicas^(1,2).

Ao longo da história, a hora da morte foi sendo retirada do ambiente familiar e doméstico, e transferida para ambientes hospitalares, onde existe aparato tecnológico e pessoas capazes de prolongar a vida humana. Porém, este mesmo ambiente, capaz de proporcionar cura e vida, pode ser desumano para pacientes em terminalidade, que podem perder a consciência e capacidade de decisão sobre como desejam viver dignamente os últimos dias de sua vida.

Em estudo realizado com 458 indivíduos admitidos em um hospital geral nos Estados Unidos da América (EUA), a fim de saber como eles desejariam passar os últimos dias de suas vidas quando estivessem perto de morrer, foi constatado que a maior parte desejava morrer em casa (75,0%). No entanto, a maioria desses pacientes veio a falecer em alguma instituição de saúde (66,0%)⁽³⁾. Essa realidade talvez fosse outra se esses indivíduos pudessem escolher como morrer e deixassem essa vontade explícita e registrada. Foi com base neste contexto que surgiu o “testamento vital”⁽⁴⁾.

O testamento vital é um documento de cunho jurídico, sendo um dos tipos de diretivas antecipadas de vontade, que objetiva delimitar os tipos de tratamentos e procedimentos médicos que o paciente deseja ser submetido caso se torne incapaz de tomar decisões^(5,6). O conceito jurídico de Testamento Vital foi proposto em 1969 por Luis Kutner, um advogado de Chicago, (EUA), que redigiu um documento com o registro ex-

presso do desejo de um cidadão de recusar tratamento, caso viesse a sofrer de alguma enfermidade terminal⁽⁷⁾. O pensamento de Kutner partiu do princípio de que o paciente tem o direito de se recusar a ser submetido a tratamento médico cujo objetivo seja, estritamente, prolongar-lhe a vida, nas situações em que seu estado clínico for irreversível ou se o mesmo estiver em estado vegetativo persistente⁽⁷⁾. Alguns anos após sua concepção, o Testamento Vital foi reconhecido legalmente em 1976 como um instrumento jurídico, quando o Estado da Califórnia aprovou o *Natural Death Act* (Lei de Morte Natural), que foi elaborado pela Faculdade de Direito da Universidade de Yale⁽⁷⁾.

Atualmente, todos os estados dos EUA possuem estatutos formalizados para o Testamento Vital, os quais exigem que o declarante seja capaz e maior de 18 anos, e disponibilizam formulários de declaração contendo informações sobre quais os suportes de vida são acolhidos ou não pelo declarante como: ressuscitação cardiopulmonar, ventilação mecânica por respirador, terapia de eletrochoque, diálise, quimioterapia, transfusão de sangue e hemoderivados, instalação de cateteres, atos cirúrgicos necessários para o conforto e alívio da dor, antibioticoterapia, nutrição e hidratação além de informações específicas para cuidados em patologias como câncer, infecção por HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) e doenças degenerativas do sistema nervoso central⁽⁸⁾.

O declarante do Testamento Vital deve informar expressamente que o registro é um desejo pessoal, voluntário, livre de influências ou coação e está garantido por lei. Dessa maneira, ratifica, nesses termos, que a família, os médicos assistentes e todos os que se preocupam com sua saúde estão absolvidos legalmente, por terem seguido suas instruções declaradas em documento⁽⁸⁾. Nesse documento pode haver, também, a previsão da nomeação de um agente responsável legal que possuirá poderes determinados pelo declarante e só atuará quando o médico assistente comunicar que a pessoa não está incapaz de tomar decisões⁽⁸⁾.

O conceito do Testamento Vital é amplamente discutido em diversos países, e faz parte de um processo chamado plano para cuidados antecipados. No Brasil não há legislação específica sobre o assunto, e a validade do Testamento Vital pode ser fundamentada na Constituição Federal de 1988: Artigo 1º, III, que trata do Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, Artigo 5º, que trata do Princípio da Autonomia Privada e no Artigo 5º, III que trata da proibição constitucional de tratamento desumano. Especificamente em relação aos idosos, há legislação que trata do direito de escolha, onde está implícito o direito de escolher o não tratamento⁽⁹⁾.

No Brasil, os termos “Testamento Vital” e “Diretivas Antecipadas de Vontade” são sinônimos e estão regulamentados no âmbito da Ética Médica⁽¹⁰⁾. Em 2012, o Conselho Federal de Medicina (CFM) do Brasil publicou resolução que define o Testamento Vital como um documento redigido por um indivíduo, no gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos tratamentos aos quais deseja ou não ser submetido, quando estiver diante de um diagnóstico de doença terminal e impossibilitada de manifestar sua vontade. Essa normativa permite ao paciente, definir entre outras coisas, que não seja mantido vivo com a ajuda de aparelhos, nem ser submetido a procedimentos invasivos ou dolorosos, devendo o médico conhecer, registrar e respeitar a vontade do mesmo⁽¹⁰⁾.

Em estudo realizado em 2017 com pacientes oncológicos diante da terminalidade da vida, 85,0% desconheciam testamento vital/diretivas antecipadas de vontade, e após serem esclarecidos sobre significado de testamento vital, 62,0% concordariam em elaborar esse tipo de documento. No referido estudo, conclui-se a importância de falar sobre o assunto durante a formação de profissionais de saúde, devido a evidência de que a falta de conhecimento pelos profissionais existe e, portanto, os pacientes não recebem a informação corretamente⁽¹¹⁾.

Outro estudo, realizado com 32 graduandos em enfermagem, na cidade de São Paulo, corrobora com a necessidade de explorar o assunto nos cursos das áreas de saúde, uma vez que, apenas 25,0% dos discentes responderam adequadamente a definição do testamento vital, 43,75% responderam de forma parcialmente adequada, e 25,0% responderam não ter conhecimento; 56% discentes afirmaram não ter discutido sobre o tema durante a graduação, o que comprova a necessidade de falar sobre o assunto⁽¹²⁾.

Apesar de sua relevância, a produção científica sobre o tema Testamento Vital no Brasil é incipiente, os artigos citados anteriormente mostram o desconhecimento do assunto entre profissionais/pacientes/familiares.

Com a finalidade de identificar outras contribuições sobre esta temática, realizou-se buscas em bases de dados como, *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/PubMed)*, *Scientific Electronic Library Online (SciELO)* e *Google Scholar* com as palavras-chave: “Autonomia”, “Diretivas antecipadas de vontade”, “Testamento Vital” e “Terminalidade”. Verificou-se a escassez de produção sobre a ótica dos enfermeiros nesse contexto.

Assim, questiona-se: os profissionais de enfermagem sabem o que são as Diretivas Antecipadas de Vontade? O que elas representam para os enfermeiros?

O presente estudo tem por objetivo conhecer a representação do Testamento Vital para os enfermeiros que atuam na assistência à pacientes em situação de terminalidade.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, realizado em um hospital público universitário de alta complexidade localizado na cidade de São Paulo, São Paulo, Brasil. Nesse cenário, aproximadamente 80,0% do atendimento é prestado com financiamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Os informantes chave foram enfermeiros atuantes na instituição, que preencheram os seguintes critérios de inclusão: ter experiência anterior na assistência a pacientes terminais e realizar, no presente, atividade de prestação de cuidados diretos a pacientes terminais.

A coleta de dados ocorreu no segundo semestre de 2017, conforme a disponibilidade dos participantes, em local que possibilitasse a privacidade do entrevistado, e as falas foram registradas com auxílio de um gravador. As entrevistas foram realizadas por apenas uma pesquisadora, sem tempo de duração pré-determinado, e a questão norteadora foi: “Fale a respeito do testamento vital”.

Dados referentes ao sexo, tempo de experiência profissional na instituição e turno de trabalho foram coletados para caracterização dos participantes.

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

Após a transcrição das falas dos participantes, na íntegra, pela mesma pesquisadora, realizou-se a análise de dados por meio do Discurso do Sujeito Coletivo *Software* (DSCsoft) (versão 2005, Tolteca informática, Brasil),

que é um programa desenvolvido com base no método do Discurso do Sujeito Coletivo. Para a análise, incluíram-se no sistema as repostas dos entrevistados. Após a completa inclusão, o processamento da análise qualitativa foi iniciado com o uso dos operadores do DSC.

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) representa um recurso metodológico que possibilita dar forma e visibilidade qualitativa para discursos que expressam a coletividade, permitindo que um grupo social seja visto como autor e emissor de discursos compartilhados⁽¹³⁾. A técnica emprega quatro figuras metodológicas: expressões chaves (ECH); ideias centrais (IC); ancoragem (AC) e, DSC propriamente dito. A ECH é um seguimento do depoimento em que está expressa, de maneira clara, a opinião do entrevistado sobre o tema em análise⁽¹³⁾. A IC é o nome ou expressão linguística elaborada pelo pesquisador que revela e descreve de maneira sintética o sentido das expressões-chaves presentes no depoimento⁽¹³⁾. A AC é a expressão de uma dada teoria ou ideologia que o autor do discurso relata e que está embutida no seu discurso como se fosse uma afirmação qualquer, ideologia ou crença⁽¹³⁾.

Das falas transcritas separou-se os trechos mais significativos, que compreendem as expressões chave. Posteriormente, foram elaboradas as ideias centrais que são síntese do conteúdo discursivo manifestado pelos interlocutores. Estes trechos foram organizados e redigidos na primeira pessoa do singular de forma a sintetizar um único discurso coletivo, composto das expressões-chave que têm a mesma ideia central. Não foi vislumbrada uma ancoragem nos depoimentos, todos os discursos do sujeito coletivo que emergiram na presente pesquisa se constituíram de expressões chave e ideias centrais. As expressões chave estão identificadas com a letra “E” e um número arábico que corresponde ao entrevistado. Esta estratégia foi adotada com a finalidade de manter o sigilo dos dados correspondentes às entrevistas realizadas.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética - CAAE número 53103216.7.0000.5392) e a pesquisa seguiu o recomendado pela Resolução n.466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Brasil. O termo de consentimento livre e esclarecido foi aplicado aos participantes, mediante explicação dos objetivos e procedimentos da pesquisa. Aqueles que aceitaram participar manifestaram a decisão por escrito, mediante assinatura do referido termo.

RESULTADOS

Participaram 15 enfermeiros dos quais 13 são do sexo feminino (86,7%) e dois do sexo masculino (13,3%). O

tempo de experiência profissional na instituição foi menor que seis anos para quatro enfermeiros (26,7%), entre seis e 15 anos para oito enfermeiros (53,3%) e maior que 15 anos para três enfermeiros (20,0%). O trabalho em turno diurno foi o mais frequente (86,7%). A maioria dos enfermeiros possui especialização em Cardiologia (86,7%).

Emergiu dos enfermeiros três ideias centrais: “O enfermeiro frente às diretivas antecipadas de vontade”, “O enfermeiro frente à família do paciente em terminalidade”, “O enfermeiro frente ao médico do paciente em terminalidade”, mediante as quais construiu-se o discurso do sujeito coletivo.

O enfermeiro frente às diretivas antecipadas de vontade

Discurso do Sujeito Coletivo: *As Diretivas Antecipadas de Vontade constituem um documento que a pessoa deixa para dizer o que ela quer que faça com ela nos últimos momentos de sua vida, o que a pessoa quer em seu tratamento, o que ela quer que aconteça no momento da sua morte, quais são seus últimos desejos quando ela não tem mais consciência e não pode decidir, não pode expressar suas vontades. Esse documento deve ser registrado no cartório, enquanto a pessoa tem plena consciência e capacidade de tomar decisões. Se possível, o documento deve ser disponibilizado aos familiares e profissionais de saúde e ser anexado ou registrado no prontuário do paciente. É um documento que no final, o desejo do paciente tem que prevalecer. Eu tenho que respeitar... Eu quero respeitar... Eu tenho que tentar respeitar a vontade do paciente. Eu ficaria muito frustrado em não cumprir o desejo do paciente.* (E3, E8, E7, E9, E10, E11, E12)

O enfermeiro frente à família do paciente em terminalidade

Discurso do Sujeito Coletivo: É importante explicar o prognóstico do paciente para a família e relatar que o paciente fez um testamento vital que expressa sua posição na situação em que as decisões não são possíveis. A maioria dos pacientes não fala com a família sobre a Diretivas Antecipadas de Vontade, transferindo essa função para a equipe médica ou de enfermagem. Portanto, o profissional de saúde deve incentivar os familiares e os pacientes a discutirem a questão, proporcionar um diálogo conjunto com a equipe multidisciplinar para explicar a condição de saúde do paciente e os caminhos a seguir, as possíveis intervenções e o cuidado paliativo. A decisão para o conforto do paciente e não para as medidas curativas pode deixar os parentes em conflito, porque é difícil aceitar que não há possibilidade de cura. *Eu tenho que respeitar. Eu respeito a decisão da família*

mesmo sabendo que não é a vontade do paciente. (E1, E2, E5, E6, E8, E9, E15)

O enfermeiro frente ao médico do paciente em terminalidade

Discurso do Sujeito Coletivo: *Os médicos têm certo medo de falar sobre o fim da vida com os pacientes e suas famílias. Algumas pessoas pensam que têm de fazer tudo para salvar a vida do paciente. Se a equipe médica é contrária ao desejo expresso pelo paciente, a enfermagem, deve tentar falar, explicar que esta não é a vontade do paciente e que ele tem o direito de decidir. A enfermeira pode tentar conversar, mas são os médicos que decidem. Eu não posso ir contra eles. Se eu pudesse recusar, eu recusaria. É uma decisão muitas vezes imediata, algo que tem de ser feito no momento. Infelizmente, eu só sigo o que o doutor propõe. O médico sabe sobre o trabalho em equipe, mas muitos trabalham com o autoritarismo. Se a equipe médica não faz o que o paciente quer, infelizmente é uma frustração para mim que faço parte da equipe.* (E1, E2, E4, E10, E13 e E14)

DISCUSSÃO

A dificuldade dos indivíduos em lidar com o tema da morte é reflexo de um despreparo da sociedade atual para lidar com esse tema e seus desdobramentos⁽¹⁴⁾. Nesse contexto, estudar o fenômeno da morte possui o propósito de promover reflexões que auxiliem no convívio diário com ele⁽¹⁵⁾. Há necessidade de mais discussões sobre o assunto no ambiente hospitalar para que o tema testamento vital passe a fazer parte do cotidiano e seja tratado de forma assertiva pelos profissionais de enfermagem⁽¹⁶⁾.

No momento em que se amplia a discussão sobre o testamento, surge necessidade de debater sobre o tema da morte e suas circunstâncias⁽¹⁷⁾. Os profissionais de enfermagem que atuam com pacientes em situação terminal, vivenciam o impacto que a morte do paciente causa entre seus familiares, e precisam aprender a lidar e conviver com o peso psicológico do tema “morte” e sua proximidade. As incertezas e a imprevisibilidade que se dispõem em volta do binômio morte-morrer compelem o ser humano a conviver com a sua presença desde o início até o estágio final do seu desenvolvimento⁽¹⁸⁾.

Em seu ambiente de trabalho, os profissionais de enfermagem passam por situações estressantes, decorrentes de limitações na capacidade de atuação, e das suas concepções pessoais frente ao processo de morte e morrer⁽¹⁹⁾. Situações como essa são evidenciadas no discurso coletivo dos enfermeiros quando ocorre a falta de respeito à vontade do paciente pela equipe médica ou profissional

médico. O Enfermeiro tem papel de destaque na ação de manter o bem-estar do paciente, atuando frente ao processo de morte e morrer, portanto, pode sofrer de forma intensa diante de situações em que a vontade do paciente, que visa seu próprio bem-estar, não se faz respeitada.

Com a ressalva de que os termos “Diretivas antecipadas de vontade” e “testamento” vital são tratados como sinônimos pelos participantes desta pesquisa, evidencia-se na ideia central “O enfermeiro frente às diretivas antecipadas de vontade”, que há uma compreensão clara dos participantes de que o testamento vital constitui um documento que registra o que o indivíduo deseja nos momentos finais de sua vida, e que deve ser firmado quando o paciente tem condições cognitivas de tomar suas decisões.

As diretivas antecipadas de vontade constituem meios capazes de instrumentalizar os desejos do paciente⁽⁸⁾, baseadas no princípio da autonomia do indivíduo. Esse princípio, diz respeito à capacidade de exercício da autodeterminação até o final de sua vida, preservando a liberdade sobre as escolhas do indivíduo mesmo nos seus momentos finais^(20,21). Uma das formas de expressar as diretivas antecipadas de vontade é o Testamento Vital, no qual a pessoa estabelece em documento os tratamentos médicos aos quais pretende ou não ser submetido, na hipótese de se encontrar diante de doença terminal ou de dano irreversível à sua saúde, e quando não gozar mais de consciência para exercer sua autonomia frente aos seus desejos. O testamento vital não garante que a vontade do paciente será respeitada, mas apenas que o desejo expresso pelo paciente é verdadeiro, e mesmo não estando legalizado em nosso país, possui requisitos de validade⁽²²⁾.

A morte do paciente é mais facilmente aceita quando o prognóstico é negativo, isto é, seja idoso ou apresente doenças consideradas terminais, as diretivas antecipadas de vontade são aceitas com mais facilidade; porém deve-se considerar as possíveis dificuldades de se colocar esse desejo em prática quando o paciente é jovem, além disso a falta de respaldo jurídico e a abordagem deficitária da formação acadêmica limitam a função do testamento vital⁽²³⁾.

A fragilidade de respaldo legal também é apontada pela categoria de médicos. Estudo realizado com 32 médicos em um Serviço de Emergência Hospitalar identificou que a maioria dos profissionais (81,3%) conhece as diretivas antecipadas de vontade, 87,5% foram favoráveis à sua utilização e consideraram a vontade do paciente como determinante, mas, ao mesmo tempo, 84,4% consideram a necessidade de legislação para melhor tomada de decisão em relação ao paciente⁽²⁴⁾.

O Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, Resolução do Conselho Federal de Enfermagem do Brasil - COFEN nº 564/2017, em seu artigo 46, determina como dever dos profissionais de enfermagem respeitar o direito do exercício da autonomia da pessoa ou de seu representante legal na tomada de decisão, livre e esclarecida sobre sua saúde e tratamento, incluindo o respeito as diretivas antecipadas da pessoa no que concerne às decisões sobre cuidados e tratamentos que deseja ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, suas vontades⁽²⁵⁾.

O paciente consciente de sua situação, torna-se empoderado, e exige informações claras e completas sobre o seu quadro de saúde. Estando informado, ele participa do processo de tomada de decisão sobre as opções de tratamento e os procedimentos que poderão ser adotados decorrentes de cada tratamento. O testamento vital é uma forma de fazer a vontade da pessoa conhecida. Esse documento reflete o desejo da pessoa previamente e não apenas no final da vida, quando não poderá mais decidir e expressar livremente sua escolha⁽²⁶⁾.

O discurso coletivo em torno da ideia central “O enfermeiro frente à família do paciente em terminalidade”, evidencia a importância da equipe assistencial, atuando como um elo no diálogo entre o paciente e seus familiares. A equipe assistencial possui o papel de comunicar à família o prognóstico do paciente, assim como informar sobre o plano de tratamento. Ainda, o paciente deve comunicar previamente aos seus familiares os seus desejos em relação aos tratamentos a que deve ou não ser submetido, e a existência de um documento no qual deixa por escrito suas vontades. Quando a família não foi comunicada pelo paciente sobre a existência das diretrizes, fica a cargo dos profissionais de saúde o diálogo com a família, de forma clara, a respeito do prognóstico em relação à doença, e esclarecimento em relação às intervenções que podem trazer sofrimento desnecessário no final da vida, no cenário em que não existe possibilidade de cura da doença ou reversibilidade da condição clínica. Profissionais que trabalham diretamente com o cuidado paliativo estão mais preparados para realizar o desejo do paciente⁽²⁶⁾.

Por ser algo novo dentro do contexto do cuidado e pouco discutido no Brasil, os entrevistados ressaltam que embora o testamento vital seja um direito do paciente de fazer escolhas em relação ao tratamento, se não for uma rotina institucional, pode ocasionar conflitos⁽¹⁾. Segundo o Conselho Federal de Medicina do Brasil, a vontade do paciente deve prevalecer⁽²⁷⁾. Respeitar a autonomia subentende reconhecer que o indivíduo deve deliberar e tomar ações de acordo com seu próprio plano de vida⁽²⁸⁾, fazendo uso da sua liberdade no sentido de

optar pela suspensão de tratamentos que prolonguem seu sofrimento. Enfermeiros esbarram na ausência de posicionamento definitivo na área legislativa, o que contribui para o aumento da insegurança dos profissionais em seguir as determinações dos pacientes⁽²⁹⁾. Conduto, apesar de não existirem leis explícitas sobre diretivas antecipadas da vontade e testamento vital, os princípios fundamentais do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem do Brasil direcionam o profissional de enfermagem para exercer suas funções com responsabilidade, respeito à vida, à dignidade e aos direitos da pessoa humana.

Dois fatores podem causar implicações na conduta médica que podem trazer tensão na equipe multiprofissional ou conflitos em relação à vontade do paciente: a) a falta de conhecimento ou pouco conhecimento dos instrumentos jurídicos utilizados para documentar a vontade do paciente que constituem as diretivas antecipadas de vontade; b) situações de conflito e mudanças na relação médico-paciente que se relacionam com o conceito de direito à vida⁽²⁸⁾. O enfermeiro pode buscar o diálogo e trazer elementos para contribuir para reverter o primeiro fator, mas, em relação ao segundo, pouco pode fazer do ponto de vista prático, o que pode acarretar frustrações diante da situação. Assim, fica evidente a importância dos profissionais de saúde, incluindo a equipe médica, compreenderem o que são as diretivas antecipadas de vontade, bem como a regulamentação do documento por meio de legislação específica, o que auxilia na decisão das equipes de cuidado e familiares de respeitar as decisões do paciente⁽²⁾.

Nesse contexto, se faz importante a implementação de Comitês de Ética institucionais e a inclusão desse tema na pauta destas instâncias, com finalidade de criar, e orientar ações institucionais em relação às Diretivas Antecipadas de Vontade, e ações de educação permanente em saúde.

Este estudo não teve a pretensão de esgotar o assunto, portanto traz como limitação, a abordagem de apenas uma das categorias de enfermagem que assiste pacientes em situação de terminalidade, sendo recomendável pesquisas que abordem também técnicos e auxiliares de enfermagem. Além disso, não foi coletada informação referente a experiência prévia dos participantes com testamento vital em pacientes em terminalidade.

CONCLUSÃO

O testamento vital representa, na perspectiva dos enfermeiros, a expressão de autonomia e o direito do paciente, nas situações de terminalidade da vida, devendo ser compartilhadas com seus familiares e profissionais de

saúde. Os enfermeiros, no contexto da equipe de saúde são corresponsáveis pela intermediação com a família para que os desejos dos pacientes sejam respeitados.

O enfermeiro pode vivenciar conflitos nas situações em que o desejo manifestado por meio desse documento não é respeitado, seja por familiares e/ou médicos. A percepção de limitação da sua atuação nessas situações de conflito gera sentimento de frustração, diante da impossibilidade de atender o desejo do paciente.

FINANCIAMENTO

Esta pesquisa não recebeu apoio financeiro.

CONFLITO DE INTERESSES

Nenhum.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES – CRediT

FCBRM: concepção; curadoria de dados; análise formal de dados; aquisição de fundos; investigação; metodologia; administração do projeto; recursos; software; escrita – rascunho original e escrita - revisão e edição.

MJS: supervisão; validação; visualização; escrita – rascunho original e escrita - revisão e edição.

FLPS: visualização; escrita – rascunho original e escrita - revisão e edição.

REFERÊNCIAS

- Cassol PB, Quintana AM, Velho MTAC. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. *J Nurs Health* [Internet]. 2015 Sept 02 [cited 2022 July 27];5(1):4-13. Available from: <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/5497>
- Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas: uma análise documental no contexto mundial. *Texto Contexto Enferm*. 2018 Aug 06;27(3):e1880014. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180001880014>
- Fischer S, Min SJ, Cervantes L, Kutner J. Where do you want to spend your last days of life? Low concordance between preferred and actual site of death among hospitalized adults. *J. Hosp. Med*. 2013 Apr;8(4):178-83. <https://doi.org/10.1002/jhm.2018>
- Marchi R. Testamento vital (living will) [Internet]. *Jus.com.br*. 2016 Apr 27 [cited 2023 Jun 20]. Available from: <https://jus.com.br/artigos/48571/testamento-vital-living-will>
- Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Silva NCS, Delgado ÁHA, Tabet CG, Almeida GG, et al. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? *Rev. Bioét*. 2015 Sept-Dec;23(3):572-82. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015233094>
- Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012 (BR) [Internet]. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União*. 2012 Aug 31 [cited 2023 Jun 20]; Seção 1, p.269-270. Available from: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=269&data=31/08/2012>
- Penalva LD. As contribuições da experiência estrangeira para o debate acerca da legitimidade do Testamento Vital no ordenamento jurídico brasileiro. In: *Anais do XVII Congresso Nacional do CONPEDI*; 2008, Brasília, DF, Brasil [Internet]. 2008 Nov 20-22 [cited 2023 Jun 20]. Available from: http://www.publicadireito.com.br/conpedi/manaus/arquivos/anais/brasil/12_265.pdf
- Silva SV. Testamento vital: perspectivas de admissibilidade no ordenamento jurídico brasileiro - Âmbito Jurídico - Educação jurídica gratuita e de qualidade [Internet]. *Âmbito Jurídico*. 2016 [cited 2023 Jun 20]. Available from: <https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-civil/testamento-vital-perspectivas-de-admissibilidade-no-ordenamento-juridico-brasileiro/>
- Braga PMV. O Testamento Vital e seus aspectos jurídicos e gerontológicos. *Revista Portal de Divulgação* [Internet]. 2015 [cited 2022 July 27];5(45):126-32. Available from: <https://revistalongeviver.com.br/index.php/revistaportal/article/view/523>
- Alves CA. Linguagem diretivas antecipadas de vontade e Testamento Vital: uma interface nacional e internacional. *BioEthikos* [Internet]. 2013 [cited 2022 July 27];7(3):259-70. Available from: <https://saocamilo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/105/1810.pdf>
- Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. *Rev. Bioét*. 2017 May-Aug;25(2):392-401. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017252199>
- Freitas NC, Reppetto MA. Conhecimento dos discentes de um curso de enfermagem acerca do testamento vital. *Arq Med Hosp Fac Cienc Med Santa Casa São Paulo*. 2021 Apr 23;66:e001. <https://doi.org/10.26432/1809-3019.2021.66.001>
- Lefevre F, Lefevre AM. Pesquisa de representação social. Um enfoque quali-quantitativo. 2. ed. Brasília: Liber Livro Editora; 2012.
- Carvalho JS, Martins AM. A morte no contexto hospitalar: revisão de literatura nacional sobre a atuação do psicólogo. *Rev SBPH* [Internet]. 2015 Aug-Dec [cited 2022 July 27];18(2):129-42. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582015000200009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
- Silva Júnior FJG, Santos LCS, Moura PVS, Melo BMS, Monteiro CFS. Processo de morte e morrer: evidências da

- literatura científica de enfermagem. *Rev. Bras. Enferm.* 2011 Dec;64(6):1122-6. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000600020>
16. Kemmer LF, Silva MJP. Nurses' visibility according to the perceptions of the communication professionals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2007 May 29;15(2):191-8. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692007000200002>
17. Meier EA, Gallegos JV, Thomas LPM, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2016 Apr;24(4):261-71. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>
18. Zorzo JCC. O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem [Dissertação na Internet]. [Ribeirão Preto]: Universidade de São Paulo; 2004 [cited 2022 June 18]. Available from: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-07072004-114012/pt-br.php>
19. Rainer J, Schneider JK, Lorenz RA. Ethical dilemmas in nursing: an integrative review. *J Clin Nurs.* 2018 May 23;27(19-20):3446-61. <https://doi.org/10.1111/jocn.14542>
20. Amaral ACCZM, Pona EW. Autonomia da vontade privada e Testamento Vital: a possibilidade de inclusão no ordenamento jurídico brasileiro. *Revista do Direito Privado da UEL* [Internet]. 2008 Sept-Dec [cited 2022 Jul 27];1(3):1-29. Available from: http://www.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/Everton_e_Ana%20Cl%C3%A1udia_Autonomia_da_vontade_privada_e_testamento_vital.pdf
21. Dadalto L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). *Rev. Bioética y Derecho.* 2013 May;(28):61-71. <https://doi.org/10.4321/S1886-58872013000200006>
22. Santos KF, Lima FM. As Diretivas Antecipadas de Vontade no contexto da terminalidade da vida: discussão acerca da necessidade de uma lei específica regulamentadora. *Research, Society and Development.* 2021 Dec 05;10(16):e35101623323. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i16.23323>
23. Cogo SB, Nietsche EA, Badke MR, Sehnem GD, Salbego C, Ramos TK, et al. Diretivas antecipadas de vontade na assistência hospitalar: perspectiva de enfermeiros. *Rev Bioét.* 2021 Jan-Mar;29(1):139-47. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021291454>
24. Gomes PA, Goldim JR. Diretivas antecipadas de vontade em unidade de emergência hospitalar. *Rev. Bioét.* 2022 Jan/Mar;30(1):106-15. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301511PT>
25. Resolução nº 564 do Conselho Federal de Enfermagem, de 6 de novembro de 2017 (BR) [Internet]. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. *Diário Oficial da União.* 2017 Dec 6 [cited 2023 Feb 13]. Available from: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/12/RESOLU%C3%87%C3%83O-COFEN-N%C2%BA-564-2017.pdf>
26. Fusculim ARB, Guirro UBP, Souza W, Corradi-Perini C. Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde. *Rev. Bioét.* 2022 Jul-Sep;30(3):589-97. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022303552PT>
27. Rosa SP, Oliveira D, Benevenuto N, Prucoli PSS, Almeida DN. O testamento vital à luz dos princípios constitucionais [Internet]. *JusBrasil*; 2014 [cited 2022 July 27]. Available from: <https://nbenevenuto.jusbrasil.com.br/artigos/156312965/o-testamento-vital-a-luz-dos-principios-constitucionais>
28. Valle Sánchez A, Farras Villalba S, González Romero P, Galindo Barragán S, Rufino Delgado M, Marco García M. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *SEMERGEN - Medicina de Familia.* 2009;35(3):111-4. [https://doi.org/10.1016/S1138-3593\(09\)70717-8](https://doi.org/10.1016/S1138-3593(09)70717-8)
29. Lima A. Testamento Vital [Internet]. *Jusbrasil.* [cited 2023 Jun 20]. Available from: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/testamento-vital/454069357>