

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP
Programa de Iniciação Científica

**CONHECIMENTOS E PRÁTICAS DE MÉDICOS DO IMIP SOBRE DIRETIVAS
ANTECIPADAS DE VONTADE: “CORTE TRANSVERSAL”**

**IMIP MEDICAL KNOWLEDGE AND PRACTICES ABOUT PREVIOUS WILLING
PRACTICES: “CROSS-SECTIONAL STUDY”**

Projeto de pesquisa apresentado ao Programa de Iniciação Científica do IMIP referente ao processo seletivo do edital PIBIC/ 2017.

Autora:

Nicolle Galiza Simões

Alunas colaboradoras:

Ana Karla Almeida de Macedo

Bruna Priscila Dornelas da Silva

Orientadoras:

Flávia Augusta de Orange

Mirella Rebello Bezerra

Jurema Telles de Oliveira Lima

Recife

Agosto de 2017

DADOS DO ALUNO

Nicolle Galiza Simões

Estudante do sétimo período do curso de Medicina da FPS

RG:6902108

CPF:09690677470

Telefone: (81) 9832-8597

E-mail: collesimoes@gmail.com

Dra. Flávia Augusta de Orange

Médica anestesista do IMIP e do Hospital das Clínicas da UFPE.

RG: 3374904/CPF: 81861575491 Telefone: (81)

98852-3842.

E-mail: orangeflavia@gmail.com

Dra. Jurema Telles de Oliveira Lima

Médica oncologista do IMIP e Coordenadora do Serviço de Oncologia do IMIP

Telefone: (81) 9976-3591

E-mail: jurema@imip.org.br

Dra. Mirella Rebello Bezerra

Médica geriatra do IMIP e Coordenadora de tutores do 2º ano de Medicina na FPS

Telefone: (81) 9779-7777

E-mail: mirella.rebello@gmail.com

DADOS DOS COLABORADORES

Ana Karla Almeida de Macedo

Av. Manoel Borba, 361, Boa Vista – Recife. CEP: 50070000

Pernambuco, Brasil.

Instituição: Faculdade Pernambucana de Saúde

Bruna Priscila Dornelas da Silva

Rua Agamenon Gonçalves, 03, Caixa D'água - Olinda. CEP: 53210820.

Pernambuco, Brasil.

Instituição: Faculdade Pernambucana de Saúde

RESUMO

Objetivos: Avaliar os conhecimentos dos médicos do IMIP sobre diretivas antecipadas de vontade (DAV) em sua prática clínica, analisando suas atitudes pessoais e profissionais na utilização desses documentos. **Métodos:** Tratou-se de um estudo de corte transversal, em que 52 médicos clínicos do IMIP (Oncologistas, Geriatras, Paliativistas e Clínicos Gerais) foram analisados sobre seus conhecimentos prévios, suas adesões e utilizações dessa ferramenta na vivência como clínicos. As variáveis do estudo foram: características demográficas; respostas tipo Likert sobre a perspectiva dos entrevistados sobre o planejamento de vida dos seus pacientes; casos criados para elucidar a postura profissional e pessoal em sua prática clínica. A análise estatística foi realizada pela orientadora e estatístico. Calcularam-se as medidas descritivas como percentagem e proporções para as variáveis categóricas e as variáveis numéricas foram expressas como dados percentuais, apresentados em forma de tabelas. **Resultados:** A maioria dos entrevistados não realizou curso formal em DAV (71,2%), sendo que 32 concordaram que as pessoas devem planejar sua saúde antecipadamente (61,6%) e a grande maioria optou por uma abordagem menos intervencionista em casos de terminalidade da vida. **Conclusão:** Os médicos analisados do IMIP não possuem, em sua maioria, uma formação a respeito de DAV, no entanto entendem a importância dela no planejamento dos cuidados na terminalidade.

Palavras chaves: Cuidados Paliativos, Diretivas Antecipadas, Adesão a diretivas antecipadas, Cuidados Paliativos na terminalidade da vida.

ABSTRACT

Objectives: To evaluate the knowledge of physicians of the IMIP about advance directives (VAD) in their clinical practice, analyzing their personal and professional attitudes in the use of these documents. **Methods:** It was a cross-sectional study in which 52 clinical physicians from IMIP (Oncologists, Geriatricians, Palliatives and General Clinicians) were analyzed about their prior knowledge, their accessions and uses of this tool in their experience as clinicians. The study variables were: demographic characteristics; Likert responses about the interviewees' perspective on the life planning of their patients; Cases created to elucidate professional and personal posture in their clinical practice. The statistical analysis was performed by the counselor and statistician, and the descriptive measures were calculated as percentage and proportions for the categorical variables, and the numerical variables were expressed as percentage data, presented in the form of tables. **Results:** The majority of the interviewees did not take a formal course in VAD (71.2%), and 32 agreed that people should plan their health in advance (61.6%) and the vast majority opted for a less interventionist approach in cases of termination of life. **Conclusion:** The physicians analyzed in the IMIP do not have, for the most part, a training regarding VAD, however understand its importance it in the planning of terminal care.

Key words: Hospice Care, Advance Directives, Palliative Care, Palliative Medicine

INTRODUÇÃO

O avanço da tecnologia aliado ao aumento de medidas terapêuticas avançadas tem aumentado a sobrevida dos pacientes, principalmente de idosos e pacientes com doenças ameaçadoras da vida. O arsenal tecnológico atual dá aos profissionais de saúde e a sociedade em geral uma ideia equivocada de que se tem o potencial de curar condições irreversíveis e fatais¹. Todavia, nas últimas décadas muito se têm discutido sobre a qualidade de vida desses pacientes e, cada vez mais, cresce a necessidade de se estudar a qualidade do morrer.

Segundo o Índice de Qualidade de Morte de 2015, dos 80 países avaliados, o Brasil ficou na 42ª posição. Este índice (Death Quality Index)², trata-se de uma pesquisa da consultoria britânica Economist Intelligence Unit que classifica países em relação aos cuidados paliativos oferecidos à sua população segundo critérios como ambiente de saúde e acesso a cuidados paliativos, recursos humanos, formação de profissionais, qualidade de cuidado e engajamento da comunidade. Dessa forma, deixou-se de pensar apenas na cura e na qualidade de vida, levando em consideração como é possível proporcionar maior qualidade à morte do paciente.

Uma pesquisa, encomendada pela Fundação Lien³, uma organização não governamental de Cingapura, aponta sugestões práticas que podem melhorar a qualidade da morte, como melhorar a disponibilização de medicamentos analgésicos, dar conforto e sobretudo evitar medidas consideradas fúteis na terminalidade.

Nesta direção, se faz cada vez mais necessária que a população realize um plano para si diante de uma situação de terminalidade ou doença que ameace a vida. Em geral, planejamos nossa saúde e o fim da vida por meio da obtenção, respectivamente, de planos de saúde e de planos funerários, todavia, poucos conhecem a existência de documentos legais que ajudam a conduzir os cuidados de saúde relativos ao fim da vida.

No Brasil, esses documentos, chamados de diretivas antecipadas de vontade (DAV), são impopulares e pouco aplicados, tanto pela desinformação por parte dos pacientes, quanto por parte dos profissionais de saúde⁴. Tal desconhecimento dificulta e até impossibilita que doentes com doenças crônicas e progressivas possam decidir sobre seus cuidados futuros^{5,6}.

As diretivas antecipadas são documentos legais, que costumam incluir testamento vital e procuração médica. São importantes ferramentas para especificar quais, como e sob que condições o paciente deseja receber cuidados de saúde, por parte de profissionais de saúde, da família ou dos cuidadores, quando estiver em condições de incapacidade de expressar suas vontades ou tomar decisões. Através da procuração médica, o indivíduo pode nomear uma pessoa de confiança, geralmente um membro da família⁷, para substituí-lo em relação à tomada de decisões sobre os cuidados de saúde a serem instituídos ou interrompidos.

Diante disto, este estudo propõe-se a avaliar o Conhecimento e Práticas dos Médicos do IMIP sobre Diretivas Antecipadas.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo corte transversal, descritivo, realizado no período entre agosto de 2016 a junho de 2017, para avaliar conhecimentos e atitudes de médicos do IMIP em relação às DAV.

Para fins da realização deste estudo, optou-se por uma amostra de conveniência não probabilística de todos os médicos da oncologia, geriatria, cuidados paliativos e clínica médica do IMIP. Foram excluídos da pesquisa aqueles profissionais que estavam ausentes por motivo de troca de plantão, férias ou afastados do serviço por qualquer outro motivo durante o período de coleta. A pesquisadora (aluna de medicina) dirigiu-se aos médicos após aprovação e liberação pelo chefe do setor, em cada dia e turno de plantão, e os incluiu no estudo após concordarem em participar e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O questionário aplicado continha perguntas sobre conhecimentos e atitudes em relação às DAV, além de questões sobre as variáveis de caracterização sócio demográfica e profissionais. As variáveis categóricas e discretas estudadas foram: as características demográficas e profissionais, como idade, sexo, estado civil, presença de filhos, hábito de viajar, anos de formados, exercício e presença de espiritualidade, formação médica, setor onde trabalha no IMIP, atendimento de membros da família como paciente e acontecimento de perda familiar recente (Anexo 1); a obtenção de treinamento sobre DAV e comunicação e quais as modalidades escolhidas para a obtenção desse conhecimento (Anexo 2); a perspectiva profissional sobre a importância do planejamento do fim da vida de seu paciente em obter plano funerário e conduta frente a autonomia do paciente, utilizando variáveis tipo Likert (Anexo 3); e as escolhas das práticas clínicas, utilizando casos frequentes no âmbito da terminalidade da vida para avaliação clínica do entrevistado, mensurando quais suas escolhas terapêuticas na condição de paciente e como profissional responsável pelo paciente do caso (Anexo 4).

Para fins de melhor aproveitamento dos resultados estatísticos, foram reestruturadas as cinco variáveis tipo Likert sobre a perspectiva profissional de (1) concordo completamente, (2) concordo, (3) nem concordo, nem discordo, (4) discordo e (5) discordo completamente para três variáveis: (1) concordo, que incluiu as respostas concordantes (concordo completamente e concordo), (2) nem concordo, nem discordo e (3) discordo agrupando as respostas discordantes (discordo e discordo completamente).

Sobre os casos hipotéticos criados, após a análise estatística, a fim de garantir uma melhor discussão sobre os resultados, as alternativas foram redimensionadas em duas variáveis: medidas intervencionistas e medidas que promovam a qualidade do morrer. Os casos possuíam alternativas de múltipla escolha e poderiam ser escolhidas mais de uma opção.

Os dados foram coletados pela pesquisadora responsável através da aplicação de um protocolo estruturado e padronizado para cada profissional envolvido na pesquisa. O questionário foi criado pelos pesquisadores e orientadores baseado no conhecimento prático de profissionais da área de Cuidados Paliativos e Oncologia, obtendo legitimação para fins de pesquisas sobre o assunto.

Após a aplicação do questionário, foi disponibilizado um folder explicativo sobre DAV (Anexo 5) para impulsionar a busca pelo conhecimento sobre essa ferramenta pelos profissionais do IMIP envolvidos na pesquisa.

Análise Estatística

A análise foi realizada utilizando o programa SPSS 13.0 (Statistical Package for the Social Sciences) para Windows e o Excel 2010. Calcularam-se medidas descritivas como percentagem e proporção para as variáveis categóricas e discretas, com a utilização de tabela e porcentagens parciais e absolutas.

RESULTADOS

Sobre os dados sócio-demográficos, dentre os 52 médicos entrevistados, 35 são especializados em clínica médica (67,3%), 11 em oncologia clínica (21,2%), 3 em geriatria (5,8%) e 2 em cuidados paliativos (3,8%). Foi evidenciado uma maioria de 27 no sexo feminino (51,9%), uma porcentagem de 78,8% com idade inferior a 40 anos, 26 são casados (50%), 22 solteiros (42,3%) e 4 divorciados (7,7%). A maioria não possuía filhos (67,3%), nem animal de estimação (69,2%). Quando analisado o setor de atuação no IMIP, 26 atuavam em clínica médica (50%), 18 em oncologia (34,7%), 5 em cuidados paliativos (9,6%) e 2 em geriatria (3,8%), tendo o tempo de formação variando entre 1 e 36 anos, com mediana de 7 anos e média de 9,6 anos, como pode ser observado na Tabela 01.

Alguns dados demográficos relacionados ao exercício e presença da espiritualidade dos entrevistados, bem como a prática médica com parentes, pode ser visto na Tabela 2.

A maioria dos entrevistados (71,2%) nunca participou de curso formal sobre diretivas antecipadas de vontade (DAV), apenas 15 deles participaram (28,8%). Dentre eles, a maioria obteve treinamento sobre DAV no IMIP ou outros locais (73,3%), em congressos, jornadas e/ou programas de pós-graduação (26,7%), por meio de livros ou na graduação. A respeito do registro das DAV, apenas 16 afirmou ter realizado em prontuário (30,8%), 13 de forma verbal (25%), 4 por meio de documento legal (7,7%) e 1 de outra forma (1,9%). Em relação ao treinamento em comunicação, 24 afirmou tê-lo realizado, incluindo comunicação de más notícias (46,2%), seja no IMIP (62,5%), durante a pós-graduação (29,2%), na graduação (20,8%) ou por meio de livros, congressos e jornadas, como pode ser visto na Tabela 3.

Na avaliação da perspectiva profissional, quanto às atitudes, 61,6% concordaram que as pessoas devem planejar sua saúde por meio da obtenção de planos de saúde e 55,8% mantiveram posição neutra sobre planejar o fim da vida por meio da obtenção de planos funerários ou da compra de jazigos. Houve 48,1% de concordância no geral quanto a acreditar

que doentes podem ficar assustados se comunicarem o que pode acontecer no futuro diante de uma doença grave, 42,3% discordaram sobre preocupar seu paciente, e, ratificando a importância do desejo do paciente, a maioria (71,1%) discordou que sua conduta/decisão médica não deve mudar diante de um desejo contrário do doente. A maior parte dos participantes concordou (80,7%) ser papel dos familiares conhecer os desejos do doente, como explícito na Tabela 4.

Em resumo, a avaliação da opinião sobre as possíveis diretivas antecipadas em caso de adoecimento, colocando o profissional diante situações clínicas hipotéticas com comprometimento funcional importante, primeiramente questionou-se qual(is) medida(s) de suporte apresentadas o indivíduo gostaria que fossem realizadas na perspectiva pessoal. Em todas as situações propostas, os participantes optaram por medidas menos intervencionistas, com frequências de 60,7%, 83,5%, 81,9%, 79,2%, para os casos 1, 2, 3 e 4, respectivamente, evidenciando uma decisão que preserve a qualidade da morte, como, por exemplo, não ser internado em UTI e ficar junto com a família, o que pode ser visto na Tabela 5.

De igual modo, quanto à perspectiva profissional dos participantes, quando se analisaram as medidas que eles tomariam se os pacientes dos casos hipotéticos estivessem sob seus cuidados como clínicos, registrou-se que nos casos 1, 2, 3 e 4 os médicos optariam por 63,8%, 69,9%, 77,7%, 70,7%, respectivamente, das alternativas as quais seus pacientes vivenciariam uma qualidade no morrer em detrimento de medidas terapêuticas que tentariam promover uma suposta melhora do quadro, como evidenciado na Tabela 6.

DISCUSSÃO

O crescente reconhecimento da autonomia dos pacientes nos processos de tomada de decisão sobre questões envolvidas em seus tratamentos de saúde é uma das marcas do final do século 20, que trouxe consigo mudanças que vem se consolidando até os dias de hoje e repercussões diretas nas relações entre médico e paciente. Inúmeras manifestações neste sentido podem ser identificadas, como, por exemplo, a modificação do Código de Ética Médica e a aprovação da Resolução do Conselho Federal de Medicina sobre Diretivas Antecipadas de Vontade⁴. No entanto, pouco se é falado sobre o assunto e a literatura carece de informações sobre esses documentos. Foi verificado que 71,2% dos participantes não realizaram nenhum curso formal sobre Diretivas Antecipadas, o que reforça o despreparo que há sobre o assunto e sobre a abordagem do mesmo tanto durante a formação médica quanto após. A maioria dos médicos concorda que é importante o paciente ter um plano de cuidado pensando em um possível problema de saúde que impossibilite que ele decida no momento da doença. O respeito à autonomia do paciente também foi levado em consideração pela maioria deles, bem como a importância do conhecimento da família sobre os desejos do doente.

Apesar da carência de informações sobre o tema ser evidente, é clara a preocupação com o bem-estar e qualidade de vida do paciente, principalmente quando observamos sua perspectiva pessoal. Assim, quando colocados na posição de paciente, a maioria dos entrevistados optou por alternativas que agregam valor a qualidade de vida. Já na perspectiva profissional, em relação a melhor conduta para os casos propostos, houve maior adesão a uma abordagem mais intervencionista, ainda que tenham prevalecido opiniões que prezam pela qualidade de vida do doente.

Mesmo que os médicos entrevistados compreendam que tomar decisões considerando o que é melhor para o paciente quando este não consegue comunicar seus desejos é importante,

diariamente esta é uma tarefa diária difícil⁸, e no que diz respeito à aplicação de um documento como as DAV isto ainda parece ser um futuro distante, visto que raramente são utilizados como documentos formais. Não há no Brasil uma legislação específica sobre o tema, e apesar de o novo Código de Ética Médica ter sido um grande avanço no reconhecimento da importância da vontade do paciente para a suspensão de tratamentos fúteis, não foi suficiente para introduzir a utilização do Testamento Vital na prática da relação médico-paciente⁹.

O projeto de Lei 5559/16, que “dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências” que teve aprovação do parecer com complementação do voto em agosto de 2017, menciona em seu Capítulo II, Art. 20 o direito do paciente de ter suas diretivas antecipadas de vontade respeitadas pela família e pelos profissionais de saúde¹⁰. No entanto, sabe-se que uma legislação específica é imprescindível para a efetivação e disseminação desses documentos no país, a fim de regulamentar questões afetas ao discernimento do outorgante, a uma exemplificação de cuidados e tratamentos que podem ou não ser recusados, aos critérios para aceitação e recusa dos mesmos, à extensão da participação do médico na elaboração das diretivas¹¹, o conteúdo das DAV juridicamente válidas no Direito brasileiro, a existência (ou não) de prazo de eficácia, quem pode ser nomeado procurador para cuidados de saúde, bem como os aspectos formais de registro¹².

No presente estudo, observou-se que uma porcentagem pouco expressiva dos entrevistados afirmou registrar em prontuário a vontade do doente (30,8%), e apenas 4 deles informaram tê-la feito no formato de um documento formal. O desconhecimento do tema tem provocado baixa frequência de registro das DAV, podendo acarretar numa maior diminuição do uso do documento posteriormente. A aplicação das DAV pode ser benéfica, pois, constitui um meio de garantir autonomia, empoderamento, segurança e dignidade aos pacientes. Contudo, para que as DAV realmente seja uma ferramenta para melhoria do cuidado é necessário uma maior conscientização dos profissionais de saúde e dos doentes^{13,14}.

O tema merece ampla discussão e alguns pontos precisam ser esclarecidos e uniformizados. É preciso criar um protocolo de registro para as DAV, alicerçados nas especificidades destas e, para tanto, é imprescindível que o tema seja estudado e entendido em profundidade. Vale ressaltar que a inexistência de norma específica acerca das DAV em nosso país não pode gerar o entendimento de que este documento seja inválido, visto que se alicerça em princípios constitucionais no ordenamento jurídico brasileiro. Os princípios constitucionais da Dignidade da Pessoa Humana (art. 1º, III) e da Autonomia (princípio implícito no art. 5º), bem como a proibição de tratamento desumano (art. 5º, III) são arcabouços suficientes para validar este documento no âmbito do direito brasileiro.

O CFM, como órgão de classe, não tem competência para determinar que as diretivas antecipadas de vontade sejam, obrigatoriamente, registradas em cartório. Contudo, essa formalidade se faz imperiosa para garantir ao declarante que sua vontade seja prevalectida. Sobre o reconhecimento da importância do empoderamento da autonomia do paciente, o estudo evidenciou que a maioria dos médicos (71,1%) discordaram que sua conduta/decisão médica não deve mudar diante de um desejo contrário do doente, ou seja, concordam que a opinião do paciente sobre as condutas a serem tomadas em sua terminalidade deve ser privilegiada em detrimento da opinião particular do profissional envolvido em seus cuidados. Essa análise corrobora o pressuposto de que, apesar da maioria não aderir formalmente as DAV, assimilam a percepção da prioridade da qualidade do morrer de seus pacientes contrabalanceando com medidas terapêuticas muitas vezes ineficazes.

A Resolução 1.995/12 do Conselho Federal de Medicina formulou os critérios para que qualquer pessoa – desde que maior de idade e plenamente consciente – possa definir junto ao seu médico quais as diretrizes terapêuticas na fase final de sua vida. Apesar de sua importância, o documento não é obrigatório e poderá ser construído em qualquer momento da vida e da mesma maneira modificado ou revogado a qualquer período¹⁵. Com isso, é positivo reconhecer

a prevalência das escolhas dos profissionais estudados por medidas que promovam a qualidade do morrer ao invés de medidas intervencionistas como uma conquista na humanização do morrer, questão básica subjacente às DAV, já que, a percepção da finitude pelo paciente é o fio condutor que permeia a relevância do planejamento da morte, envolvendo desde planos de saúde até, por fim, a elaboração da sua DAV, conseguindo encarar o processo de morte e do morrer de forma construtiva¹⁶.

Além disso, a todo ser humano cabe o direito de participar no processo de deliberação de decisões que afetam sua vida, visto que o paciente é dotado de dignidade e deve ser respeitado e reconhecido como agente moral¹⁷, inclusive, quando este enfrenta fase terminal de vida, ao qual necessita de uma atenção voltada às suas expectativas e valores para lograr seu bem-estar. O resultado da pesquisa evidencia esse cuidado com o paciente em sua terminalidade de vida, mas que ainda assim houve baixa utilização das DAV como instrumento de autodeterminação do paciente, no intuito de nortear as decisões médicas, deixando claro quais valores fundam a vida do seu paciente e quais são os seus desejos¹⁸.

Diante da escassez de informações sobre o tema, este estudo reitera a necessidade de aprofundar as discussões sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade pelos médicos, além de considerar a popularização no meio médico e a relevância de sua institucionalização. O tema merece ser elucidado durante a formação médica, permitindo que o profissional médico seja capaz de aplicá-lo na prática clínica, assim como informar e aconselhar os pacientes sobre suas possibilidades em virtude do que foi exposto, esclarecendo suas dúvidas.

Com limitações metodológicas, a pesquisa alcançou um reduzido número espontâneo de adeptos a entrevista, e apesar do questionário ter sido anteriormente legitimado por profissionais de Cuidados Paliativos e Oncologia, a validação efetiva não foi realizada para a isenção de resquícios de vieses em sua estrutura. Como fator crítico ao prosseguimento da pesquisa, seria

necessário uma mobilização de todos os setores envolvidos em uma campanha eficaz progressiva à busca pelo conhecimento sobre Diretivas Antecipadas de Vontade, para que, o conhecimento da importância do empoderamento dos pacientes, aliado à necessidade da preservação dessa autonomia, possam lograr uma humanização da morte e do morrer.

CONCLUSÃO

Podemos inferir que, durante seu período de formação, os médicos entrevistados não possuíram uma instrução quanto ao uso e funcionalidade das diretivas antecipadas, motivo que, aliado ao recente desenvolvimento do tema aqui no Brasil, são responsáveis por um baixo índice de adesão desses documentos.

A escassez de conhecimento adequado sobre objetivos e usos da DAV, proporciona um nível de atitudes aquém do desejado para profissionais que devem fazer parte de um processo que propicie um diálogo aberto entre os familiares e o paciente, capaz de construir as reais necessidades, crenças, valores, metas de cuidado e preferências daquele que vivencia os últimos momentos sobre os cuidados clínicos. Reiteramos, contudo, que a atenção com a qualidade do morrer já possui seu espaço estabelecido nas escolhas das condutas clínicas frente aos cuidados terminais. A análise evidencia que a maior fração dos envolvidos na pesquisa intensificam as intervenções que garantem o conforto e pessoalidade frente a morte dos pacientes com baixa perspectiva de melhora.

As preferências por condutas que promovam bem-estar em casos de finalidade da vida, portanto, é o maior indício que os médicos envolvidos alcançaram o nível primordial para o real e eficaz cuidado dos pacientes que buscam serenidade e humanização no planejamento do processo eminente de morte.

REFERÊNCIAS

1. Geoffrey H, Nathan I, Nicholas C, Marie F. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 4ed; 2010.
2. Economist Intelligence Unit . The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world, 5ed; 2015.[Acesso em 13 de março de 2016] Disponível em <https://www.eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>.
3. Margaret L, Lee H, Gerard E, Tommie L, Laurence L. Lien, Foundation. Life Before Death – The Documentary. 2008/2009.[Acesso em 20 de setembro de 2016] Disponível em <http://lifebeforedeath.com/>.
4. Alves C A, Fernandes M S, Goldim J R. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico-paciente. [Acesso em 10 de agosto de 2016] Disponível em <http://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/33981>.
5. Black SB, Fogarty LA, Phillips H, Finucane T, Loreck DJ, Alva B, Baker A, Blass D and Rabins PV. Surrogate Decision-makers' Understanding of Dementia Patients' Prior Wishes for End-of-Life Care. 2009 [Acesso em 30 de julho de 2017] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19269928>.
6. Triplett P, Black SB, Phillips H, Sarah RF, Fahrendorf SR, Schwartz J, Anderson D, Rabins PV. Content of Advance Directives for Individuals with Advanced Dementia. 2003.[Acesso em 23 de março do 2017] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18625761>
7. Geoffrey Hanks, Nathan I. Cherny, Nicholas A. Christakis, Marie Fallon, Stein Kaasa, and Russell K. Portenoy. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 4ª edição 2010.

8. Schiff R, Sacares P, Snook J, Rajkumar C, Bulpitt CJ. Living wills and the mental capacity act: a postal questionnaire survey of UK geriatricians. *Age Ageing*. 2006;35(2):116-21 [Acesso em 28 de abril de 2017]. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16414962>.
9. Daldato 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*, núm. 28, mayo 2013, p. 61-71.[Acesso em 30 de junho de 2017] Disponível em <http://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n28/articulo5.pdf>.
10. Schiff R, Sacares P, Snook J, Rajkumar C, Bulpitt CJ. Living wills and the mental capacity act: a postal questionnaire survey of UK geriatricians. *Age Ageing*. 2006;35(2):116-21. [acesso em 02 de julho de 2017] Disponível em: <https://academic.oup.com/ageing/article-lookup/doi/10.1093/ageing/afj035>
11. Daldato 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*, núm. 28, mayo 2013, p. 61-71. [acesso em 10 de julho de 2017] Disponível em: http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/rbyd28_art-daldato.pdf
12. Pepe V. Projeto de Lei nº 5.559, 2016
13. Daldato L. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. *Rev bioét (Impr.)* 2013 [acesso em 02 de julho de 2017] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a12v21n1>
14. Daldato L. Aspectos registrais das diretivas antecipadas de vontade. 2013 [acesso em 15 de junho de 2017] Disponível em: <http://civilistica.com/wp-content/uploads/2015/02/Daldato-civilistica.com-a.2.n.4.2013.pdf>

15. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Revist Bioética*, 2014. [acesso em 22 de julho de 2017] Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000200006
16. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. [Internet]. *Psicol USP*. 2003;14(2):115-7 [acesso 13 dezembro de 2016]
Disponível:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010365642003000200008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
17. Gracia D. *Pensar a bioética: metas e desafios*. São Paulo: Loyola; 2012.
18. Daldata L; Tupinambás U; Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro, *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013; 21 (3): 463-76. [acesso em 10 de junho de 2016]
Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300011

TABELAS

Tabela 1 – Dados Sócio-Demográficos

Variáveis	n	%
Idade		
< 30	22	42,3
30 - 40	19	36,5
≥ 40	8	15,4
Não informado	3	5,8
Sexo		
Feminino	27	51,9
Masculino	25	48,1
Estado civil		
Casado	26	50
Solteiro	22	42,3
Divorciado	4	7,7
Filhos		
Sim	17	32,7
Não	35	67,3
Animais de Estimação		
Sim	16	30,8
Não	36	69,2
Especialidade		
Clínica Médica	35	67,3
Oncologia	11	21,2
Geriatria	3	5,8
Medicina Paliativa	2	3,8
Não informado	1	1,9
Setor		
Clínica Médica	26	50,0
Oncologia	18	34,7
Geriatria	2	3,8
Cuidados Paliativos	5	9,6
Não informado	1	1,9
Anos de Formado		
<7	25	48
7 - 10	7	13,4
≥10	17	32,7

*n referente à quantidade de participantes.

Tabela 2 – Dados Pessoais

Variáveis	n	%
Religião		
Sim	44	84,6
Não	8	15,4
Pratica Religião		
Sim	31	59,6
Não	20	38,5
Não informado	1	1,9
Espiritual		
Sim	16	30,8
Não	6	11,5
Não informado	30	57,7
Exerce espiritualidade		
Sim	30	57,7
Não	11	21,2
Não informado	11	21,2
Morte Familiar recente		
Sim	22	42,3
Não	29	55,8
Não informado	1	1,9
Possui Paciente Familiar		
Sim	24	46,2
Não	28	53,8
Costuma Viajar?		
Sim	52	100
Não	0	0

*n referente à quantidade de participantes.

Tabela 3 – Dados sobre treinamento e prática sobre DA

Variáveis	n	%
Realização de Curso Formal em DA		
Sim	15	28,8
Não	37	71,2
Onde ocorreu treinamento		
Graduação técnica	0	0,0
Graduação nível superior	1	6,7
Pós-graduação	4	26,7
Congresso/jornadas	4	26,7
IMIP	11	73,3
Outro Local	11	73,3
Livros	5	33,3
Outros	0	0,0
Modalidade de DA		
DA verbal	13	25,0
DA prontuário	16	30,8
DA documento legal	4	7,7
Treinamento em comunicação		
Sim	24	46,2
Não	28	53,8
Onde ocorreu treinamento		
Graduação técnica	0	0,0
Graduação nível superior	5	20,8
Pós-graduação	7	29,2
Congresso/jornadas	1	4,2
IMIP	15	62,5
Outro Local	3	12,5
Livros	5	20,8
Outros	2	8,3
O treinamento incluiu comunicação de más notícias?		
Sim	24	100,0
Não	0	0,0

*n referente à quantidade de participantes

Tabela 4 – Perspectiva Profissional

Variáveis	n	%
Obter Plano		
Concordo completamente	32	61,6
Nem concordo, nem discordo	10	19,2
Discordo	10	19,2
Obter Jazigo		
Concordo	14	26,9
Nem concordo, nem discordo	29	55,8
Discordo	9	17,3
Preocupar Paciente		
Concordo	25	48
Nem concordo, nem discordo	5	9,6
Discordo	22	42,3
Negar autonomia		
Concordo	10	19,6
Nem concordo, nem discordo	5	9,6
Discordo	37	71,1
Conhecimento Família		
Concordo	42	80,7
Nem concordo, nem discordo	6	11,5
Discordo	4	7,7

*n referente à quantidade de alternativas respondidas pelos participantes.

Tabela 5 – Perspectiva Pessoal

Variáveis	n *	%
Caso 1		
Medidas Intervencionistas	51	39,2
Medidas sobre Qualidade da Morte	79	60,7
Caso 2		
Medidas Intervencionistas	37	16,5
Medidas sobre Qualidade da Morte	187	83,5
Caso 3		
Medidas Intervencionistas	49	18,1
Medidas sobre Qualidade da Morte	222	81,9
Caso 4		
Medidas Intervencionistas	50	20,8
Medidas sobre Qualidade da Morte	190	79,2

*n referente à quantidade de alternativas respondidas pelos participantes.

Tabela 6 – Perspectiva Profissional

Variáveis	n *	%
Caso 1		
Medidas Intervencionistas	50	36,2
Medidas sobre Qualidade da Morte	88	63,8
Caso 2		
Medidas Intervencionistas	66	30,1
Medidas sobre Qualidade da Morte	153	69,9
Caso 3		
Medidas Intervencionistas	56	22,3
Medidas sobre Qualidade da Morte	195	77,7
Caso 4		
Medidas Intervencionistas	78	29,3
Medidas sobre Qualidade da Morte	188	70,7

*n referente à quantidade de alternativas respondidas pelos participantes **ANEXOS**

ANEXOS

Anexo 1

SÓCIO-DEMOGRÁFICO

1. N° na pesquisa: _____ Data: ___/___/___
2. Idade: _____
3. Sexo: () M () F
4. Ano de formatura em medicina _____
5. Especialização, Residência e/ou Título de especialista em:
() Clínica Médica () Medicina Intensiva () outro: _____
6. Setor que trabalha no IMIP:
() UTI Clínica () UTI Cirúrgica () outro: _____
7. Você possui religião?
() Sim () Não
8. Se sim, você a pratica?
() Sim () Não
9. Se não, possui espiritualidade?
() Sim () Não
10. Você exerce sua espiritualidade?
() Sim () Não
11. Qual o seu estado civil?
() casado(a) () solteiro(a) () divorciado(a) () viúvo(a)
12. Possui filhos?
() Sim () Não
13. Possui animal de estimação?
() Sim () Não
14. Você perdeu algum familiar como pai, mãe, filho etc?
() Sim () Não
15. Você costuma ter familiares ou amigos como seus pacientes?
() Sim () Não
16. Você gosta de viajar e conhecer culturas diferentes?
() Sim () Não
17. Você possui religião?
() Sim () Não
18. Se sim, você a pratica?
() Sim () Não
19. Se não, possui espiritualidade?
() Sim () Não
20. Você exerce sua espiritualidade?
() Sim () Não
21. Qual o seu estado civil?
() casado(a) () solteiro(a) () divorciado(a) () viúvo(a)
22. Possui filhos?
() Sim () Não
23. Possui animal de estimação?

- () Sim () Não
24. **Você perdeu algum familiar como pai, mãe, filho etc?**
() Sim () Não
25. **Você costuma ter familiares ou amigos como seus pacientes?**
() Sim () Não
26. **Você gosta de viajar e conhecer culturas diferentes?**
() Sim () Não

Anexo 2

FORMAÇÃO PROFISSIONAL

27. **Você já teve algum treinamento formal sobre Diretivas Antecipadas?** () Sim () Não
28. **Se sim: Onde?**(Pode selecionar mais de uma opção)
() Graduação técnica
() Graduação de nível superior
() Pós-graduação
() Congresso e jornadas
() No IMIP
() Em outro local de trabalho. Qual? _____
() Li em livros/artigos
() Outros: _____
29. **Quantas horas de treinamento sobre Diretivas Antecipadas que já recebeu?** _____
30. **Quantas Diretivas Antecipadas você fez de forma:**
() verbal () escrita em prontuário () em documento legal
() outros: _____
31. **Você já teve treinamento em comunicação?**
() sim. () não
32. **Se sim, onde?**(Pode selecionar mais de uma opção)
() Graduação técnica
() Graduação de nível superior
() Pós-graduação
() Congresso e jornadas
() No IMIP
() Em outro local de trabalho. Qual? _____
() Li em livros/artigos
() Outros: _____
33. **Quanto tempo de treinamento?** _____
34. **O treinamento incluiu comunicação de más notícias?**
() Sim () Não

Anexo 3

PERSPECTIVA PROFISSIONAL**ATITUDES**

	Concordo completamente	Concordo	Nem Concordo Nem Discordo	Discordo	Discordo completamente
35. As pessoas devem planejar sua saúde por meio da obtenção de planos de saúde.					
36. As pessoas devem planejar o fim da vida por meio da obtenção de planos funerários ou compra de jazigos					
37. Penso que os doentes podem ficar assustados se eu falar do que pode acontecer no futuro diante de uma doença grave.					
38. A minha conduta/decisão médica não deve mudar diante de um desejo contrário do doente.					
39. É papel dos familiares conhecer os desejos do doente.					

Anexo 4

PERSPECTIVA E CONDUTA PESSOAL E PROFISSIONAL

Imagine que VOCÊ pode adoecer e ficar nas condições colocadas abaixo. Diante disto, quais das alternativas você gostaria que fosse feito com VOCÊ (pode marcar mais de uma e também pode não marcar nenhuma).

Caso 1 - Idoso(a), 81 anos, médico(a), aposentado(a), é portador de tumor pélvico avançado (bexiga ou próstata ou colo de útero....) com obstrução das vias urinárias, sem proposta terapêutica oncológica e nem cirúrgica. Hoje está consciente e orientado no tempo e no espaço, contudo, apresenta-se caquético, levemente dispnéico, hidratado, hipocorado, edema ++/4+ em mmii e a ausculta pulmonar mostra crepito discretos na base e FR= 22ipm. Além disto, ele(a) está necessitando de auxílio para tomar banho, vestir-se, andar da cama para cadeira e alimentar-se. Seus exames mostram uma hemoglobina: 8g/dL, Creatinina: 4, uréia: 100.

Diante disto seu médico gostaria de saber o que ele desejará que seja feito em caso de piora. Por favor, marque o que você gostaria que fosse feito com VOCÊ:

- a) Fazer diálise em caso de piora da uremia e rebaixamento do nível de consciência.
- b) Ser entubado em caso de dispnéia franca, colocado em ventilação assistida e levado para a UTI.
- c) Receber sedação paliativa se ficar muito dispnéico, mas ainda estiver consciente.
- d) Ficar junto com sua família.
- e) Ser levado a UTI.
- f) Não ser levado a UTI.
- g) Em estágio terminal, realizar método terapêutico que me garanta mais alguns dias, mesmo que à custa de efeitos adversos.
- h) Outros: _____

Caso 2 - Tocado com a situação de um de seus doentes, Dr. Silva resolve perguntar a todos os outros o que lamenta não ter perguntado ao que está há 2 anos em coma vigil, internado num quarto de hospital, usando gastrostomia e traqueostomia após internação prolongada em UTI por politraumatismo grave com TCE após acidente de carro. Muito raramente faz faces de dor. As vezes, chora. Atualmente Dr. Silva e a família do doente têm muitas dúvidas das condutas tomadas. Não conseguem recordar as vontades do doente... Nem se lembram de a terem perguntado.

Dr. Silva fez uma checklist para colocar no prontuário de todos os seus doentes como que eles gostariam que fosse feito se ficassem numa situação semelhante. Por favor, marque o que você gostaria que fosse feito com VOCÊ:

- a) Fazer hemodiálise se uremia ou hipercalemia importantes
- b) Comer por via oral
- c) Não comer por via oral
- d) Manter alimentação por gastrostomia
- e) Não manter a alimentação por gastrostomia, mesmo que haja baixa ingesta por via oral
- f) Voltar para ventilação mecânica se piora do padrão respiratório
- g) Ir para casa, mesmo com risco de morrer no caminho
- h) Voltar para UTI se risco de morte
- i) Nunca mais voltar para a UTI

- j) Ir a praia, ver o mar
- k) Fazer antibiótico se quadro infeccioso
- l) Rodar antibiótico se manutenção de quadro infeccioso
- m) Ouvir diariamente as músicas preferidas
- n) Outros: _____

Caso 3 - Indivíduo de 65 anos queixa-se de lapsos de memória. E a investigação mostrou um quadro demencial leve no momento, prescritos medicamentos e acompanhamento com terapeutas. Na consulta seguinte, o médico explica que se trata de uma doença progressiva que em seus estágios avançados trás muitos comprometimentos. Diz que na fase avançada o doente apresentará um déficit cognitivo grave que não será possível lhe perguntar dos seus desejos. Assim resolve lhe perguntar hoje e deixar registrado em prontuário. Também pede que ele converse com seus familiares ou lhes chame para vir à próxima consulta.

Na fase terminal da demência o doente praticamente não fala, passa a maior parte do tempo acamado, apresenta episódios de engasgo por disfagia, pneumonias aspirativas, emagrecimento, incontinência urinária e fecal, ITU's associadas ao uso de fraldas. Em geral, falece num desses quadros infecciosos. Por favor, marque o que você gostaria que fosse feito com VOCÊ se chegasse a uma situação semelhante:

- a) Fazer hemodiálise se uremia ou hipercalemia importantes
- b) Comer por via oral até quando conseguisse
- c) Não comer por via oral por conta dos engasgos
- d) Fazer alimentação por gastrostomia
- e) Não instituir alimentação por gastrostomia, mesmo que haja engasgos e baixa ingesta por via oral
- f) Permanecer em casa em situações infecciosas
- g) Ir para o hospital em situações infecciosas
- h) Ir para a UTI se risco de morte
- i) Nunca ir para a UTI
- j) Ir a praia sempre que possível
- k) Fazer antibiótico se quadro infeccioso
- l) Rodar antibiótico se manutenção de quadro infeccioso
- m) Ouvir diariamente as músicas preferidas
- n) Outros: _____

Caso 4 - Doente jovem recebe o diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA)... Na consulta seguinte, o médico explica que se trata de uma doença progressiva que em seus estágios avançados trás muitos comprometimentos. Diz que na fase avançada o doente apresentará um déficit motor grave que muito difícil que ele consiga expressar os seus desejos. Assim resolve lhe perguntar hoje e deixar registrado em prontuário. Também pede que ele converse com seus familiares ou lhes chame para vir à próxima consulta.

O médico informa que inicialmente apresentará déficit motor que o impedirá de andar e progressivamente pode haver comprometimento dos músculos respiratórios. Assim, caso isso ocorra, gostaria de saber se o jovem desejará fazer traqueostomia e usar BiPaP:

- a) Sim
- b) Não

c) Não sei, porque _____

Fazendo uso do BiPaP ou não, ainda assim haverá progressão da doença, e provavelmente chegará uma fase em que o doente se manterá sob grave limitação motora, necessitando de auxílio para tomar banho, trocar as roupas, passará a maior parte do tempo acamado, apresenta episódios de engasgo por disfagia, pneumonias aspirativas, emagrecimento, incontinência urinária e fecal, ITU's associadas ao uso de fraldas. Em geral, falece num desses quadros infecciosos. Por favor, marque o que você gostaria que fosse feito com VOCÊ se chegasse a uma situação semelhante:

- a) Fazer hemodiálise se uremia ou hipercalemia importantes
- b) Comer por via oral até quando conseguisse
- c) Não comer por via oral por conta dos engasgos
- d) Fazer alimentação por gastrostomia
- e) Não instituir alimentação por gastrostomia, mesmo que haja engasgos e baixa ingesta por via oral
- f) Permanecer em casa em situações infecciosas
- g) Ir para o hospital em situações infecciosas
- h) Ir para a UTI se risco de morte
- i) Nunca ir para a UTI
- j) Ir a praia sempre que possível
- k) Fazer antibiótico se quadro infeccioso
- l) Rodar antibiótico se manutenção de quadro infeccioso
- m) Ouvir diariamente as músicas preferidas
- n) Outros: _____

Imagine que você é responsável pelo PACIENTE descrito nas condições colocadas abaixo. Diante disto, quais das alternativas você executaria no seu paciente (pode marcar mais de uma e também pode não marcar nenhuma).

Caso 1 - Idoso(a), 81 anos, médico(a), aposentado(a), é portador de tumor pélvico avançado (bexiga ou próstata ou colo de útero....) com obstrução das vias urinárias, sem proposta terapêutica oncológica e nem cirúrgica. Hoje está consciente e orientado no tempo e no espaço, contudo, apresenta-se caquético, levemente dispnéico, hidratado, hipocorado, edema ++/4+ em mmii e a ausculta pulmonar mostra crepito discretos na base e FR= 22ipm. Além disto, ele(a) está necessitando de auxílio para tomar banho, vestir-se, andar da cama para cadeira e alimentar-se. Seus exames mostram uma hemoglobina: 8g/dL, Creatinina: 4, uréia: 100.

Diante disto seu médico gostaria de saber o que ele desejará que seja feito em caso de piora. Por favor, marque o que você considera como melhor conduta para o paciente:

- a) Fazer diálise em caso de piora da uremia e rebaixamento do nível de consciência.
- b) Ser entubado em caso de dispnéia franca, colocado em ventilação assistida e levado para a UTI.
- c) Receber sedação paliativa se ficar muito dispnéico, mas ainda estiver consciente.
- d) Ficar junto com sua família.
- e) Ser levado a UTI.
- f) Não ser levado a UTI.
- g) Em estágio terminal, realizar método terapêutico que me garanta mais alguns dias, mesmo que à custa de efeitos adversos.
- h) Outros: _____

Caso 2 - Tocado com a situação de um de seus doentes, Dr. Silva resolve perguntar a todos os outros o que lamenta não ter perguntado ao que está há 2 anos em coma vigil, internado num quarto de hospital, usando gastrostomia e traqueostomia após internação prolongada em UTI por politraumatismo grave com TCE após acidente de carro. Muito raramente faz faces de dor. As vezes, chora. Atualmente Dr. Silva e a família do doente têm muitas dúvidas das condutas tomadas. Não conseguem recordar as vontades do doente... Nem se lembram de a terem perguntado.

Dr. Silva fez uma checklist para colocar no prontuário de todos os seus doentes como que eles gostariam que fosse feito se ficassem numa situação semelhante. Por favor, marque que medidas você tomaria:

- a) Fazer hemodiálise se uremia ou hipercalemia importantes.
- b) Comer por via oral.
- c) Não comer por via oral.
- d) Manter alimentação por gastrostomia.
- e) Não manter a alimentação por gastrostomia, mesmo que haja baixa ingesta por via oral.
- f) Voltar para ventilação mecânica se piora do padrão respiratório.
- g) Ir para casa, mesmo com risco de morrer no caminho.
- h) Voltar para UTI se risco de morte.
- i) Nunca mais voltar para a UTI.
- j) Ir a praia, ver o mar.
- k) Fazer antibiótico se quadro infeccioso.
- l) Rodar antibiótico se manutenção de quadro infeccioso;
- m) Ouvir diariamente as músicas preferidas;
- n) Outros: _____

Caso 3 - Indivíduo de 65 anos queixa-se de lapsos de memória. E a investigação mostrou um quadro demencial leve no momento, prescritos medicamentos e acompanhamento com terapeutas. Na consulta seguinte, o médico explica que se trata de uma doença progressiva que em seus estágios avançados trás muitos comprometimentos. Diz que na fase avançada o doente apresentará um déficit cognitivo grave que não será possível lhe perguntar dos seus desejos. Assim resolve lhe perguntar hoje e deixar registrado em prontuário. Também pede que ele converse com seus familiares ou lhes chame para vir à próxima consulta.

Na fase terminal da demência o doente praticamente não fala, passa a maior parte do tempo acamado, apresenta episódios de engasgo por disfagia, pneumonias aspirativas, emagrecimento, incontinência urinária e fecal, ITU's associadas ao uso de fraldas. Em geral, falece num desses quadros infecciosos. Por favor, marque o que você preferiria fazer para o seu paciente:

- a) Fazer hemodiálise se uremia ou hipercalemia importantes.
- b) Comer por via oral até quando conseguisse.
- c) Não comer por via oral por conta dos engasgos.
- d) Fazer alimentação por gastrostomia.
- e) Não instituir alimentação por gastrostomia, mesmo que haja engasgos e baixa ingesta por via oral
- f) Permanecer em casa em situações infecciosas

- g) Ir para o hospital em situações infecciosas.
- h) Ir para a UTI se risco de morte.
- i) Nunca ir para a UTI.
- j) Ir a praia sempre que possível.
- k) Fazer antibiótico se quadro infeccioso.
- l) Rodar antibiótico se manutenção de quadro infeccioso.
- m) Ouvir diariamente as músicas preferidas.
- n) Outros: _____

Caso 4 - Doente jovem recebe o diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA)... Na consulta seguinte, o médico explica que se trata de uma doença progressiva que em seus estágios avançados trás muitos comprometimentos. Diz que na fase avançada o doente apresentará um déficit motor grave que muito difícil que ele consiga expressar os seus desejos. Assim resolve lhe perguntar hoje e deixar registrado em prontuário. Também pede que ele converse com seus familiares ou lhes chame para vir à consulta.

O médico informa que inicialmente apresentará déficit motor que o impedirá de andar e progressivamente pode haver comprometimento dos músculos respiratórios. Assim, caso isso ocorra, gostaria de saber se o jovem desejará fazer traqueostomia e usar BiPaP: a) Sim

- b) Não
- c) Não sei, porque _____

Fazendo uso do BiPaP ou não, ainda assim haverá progressão da doença, e provavelmente chegará uma fase em que o doente se manterá sob grave limitação motora, necessitando de auxílio para tomar banho, trocar as roupas, passará a maior parte do tempo acamado, apresenta episódios de engasgo por disfagia, pneumonias aspirativas, emagrecimento, incontinência urinária e fecal, ITU's associadas ao uso de fraldas. Em geral, falece num desses quadros infecciosos. Por favor, marque o que você gostaria de realizar em seu paciente:

- a) Fazer hemodiálise se uremia ou hipercalemia importantes
- b) Comer por via oral até quando conseguisse
- c) Não comer por via oral por conta dos engasgos
- d) Fazer alimentação por gastrostomia
- e) Não instituir alimentação por gastrostomia, mesmo que haja engasgos e baixa ingesta por via oral
- f) Permanecer em casa em situações infecciosas
- g) Ir para o hospital em situações infecciosas
- h) Ir para a UTI se risco de morte
- i) Nunca ir para a UTI
- j) Ir a praia sempre que possível
- k) Fazer antibiótico se quadro infeccioso
- l) Rodar antibiótico se manutenção de quadro infeccioso
- m) Ouvir diariamente as músicas preferidas

Anexo 5



Diretivas Antecipadas de Vontade

O que é? As Diretivas antecipadas constituem 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. 1 RES CFM 1.995/2012)

No que consiste e como registrar? O paciente pode expressar se quer ou não ser submetido a procedimentos de ventilação mecânica (uso de respirador artificial), tratamentos (medicamentoso ou cirúrgico) dolorosos ou extenuantes ou mesmo a reanimação na ocorrência de parada cardiorrespiratória, por exemplo. Tais detalhes serão estabelecidos na relação médico-paciente, com registro formal em prontuário. O testamento vital é facultativo, poderá ser feito em qualquer momento da vida (mesmo por aqueles que gozam de perfeita saúde).

Quem pode fazer um testamento vital/registo de suas diretivas antecipadas de vontade? Está apta qualquer pessoa com idade igual ou maior a 18 anos ou que esteja emancipada judicialmente. O interessado deve estar em pleno gozo de suas faculdades mentais, lúcido e responsável por seus atos perante a Justiça. Crianças e adolescentes não estão autorizados e nem seus pais podem fazê-lo em nome de seus filhos.

O testamento pode ser alterado? Quem pode fazer isso? O conteúdo do testamento ou das diretivas pode ser modificado ou revogado a qualquer momento unicamente pelo paciente. O testamento também tem caráter de procuração: por meio dele, o interessado pode indicar uma pessoa de sua confiança para tomar decisões sobre os rumos do tratamento a que será submetido a partir do momento em que não tiver condições de fazer escolhas.

Esta medida antecipa a morte do paciente? O Novo Código de Ética Médica, em vigor desde abril de 2010, já explicitou que é vedado ao médico abreviar a vida, ainda que a pedido do paciente ou de seu representante legal. Mas, atento ao compromisso humanitário e ético, o Código também prevê que nos casos de doença incurável, de situações clínicas irreversíveis e terminais, cabe ao médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis e apropriados.

E se não for conhecida as diretivas antecipadas? Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Fontes:

http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf

http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&id=23197:pacientes-poderao-registrar-em-prontuario-a-qualis-procedimentos-querem-ser-submetidos-no-fim-da-vida



Instituto de Medicina Integral
Professor Fernando Figueira