

MINISTÉRIO DA SAÚDE



COORDENAÇÃO DE ENSINO

Programa de Residência Multiprofissional Em Oncologia

MARIA FERNANDA PALERMO DA SILVA

**O processo de comunicação para elaboração das diretivas antecipadas:
uma revisão integrativa**

Rio de Janeiro

2019

MARIA FERNANDA PALERMO DA SILVA

**O processo de comunicação para elaboração das diretivas antecipadas:
uma revisão integrativa**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Instituto Nacional de
Câncer José Alencar Gomes da Silva
como requisito parcial para a conclusão do
Programa de Residência Multiprofissional
em Oncologia

Orientadora: Dr.^a Roberta de Lima

Rio de Janeiro

2019

S586 SILVA, Maria Fernanda Palermo da.
O processo de comunicação para elaboração das diretrizes antecipadas: uma revisão integrativa / Maria Fernanda Palermo da Silva. – Rio de Janeiro : INCA 2019.
23f.

Orientadora: Roberta de Lima.
Monografia (Residência Multiprofissional em Oncologia) – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2019.

1. Diretrizes antecipadas. 2. Comunicação em saúde. 3. Comunicação. I. Lima, Roberta de. II. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. III. Título.

CDD 615.254

Bibliotecário Responsável: Robson Dias Martins CRB-7: 5284

MARIA FERNANDA PALERMO DA SILVA

**O processo de comunicação para elaboração das diretivas antecipadas:
uma revisão integrativa**

Avaliado e Aprovado por:

Orientadora: Roberta de Lima

Avaliador: Fernando Lopes Tavares de Lima

Avaliador: Danielle Copello Vaz

Data: 05/02/2019

Rio de Janeiro

2019

RESUMO

SILVA, Maria Fernanda Palermo da. **O processo de comunicação para elaboração das diretivas antecipadas:** uma revisão integrativa. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional em Oncologia) - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2019.

Objetivo: discutir, a partir das produções científicas, o processo de comunicação para a elaboração das Diretivas Antecipadas de Vontade. **Metodologia:** revisão integrativa com busca nas bases de dados eletrônicas LILACS e BDeInf via BVS, CINAHL e PubMed. **Resultados:** foram selecionados 21 artigos e emergiram três categorias temáticas: 1) Momentos de abordar as Diretivas Antecipadas; 2) Barreiras de comunicação na elaboração das Diretivas Antecipadas e 3) Estratégias de comunicação na elaboração das Diretivas Antecipadas. **Conclusão:** diversas estratégias foram apontadas para superar os desafios no processo de comunicação relacionado às diretivas antecipadas. Ressalta-se a necessidade da inserção de disciplinas nas grades curriculares que discutam temas difíceis como fim de vida e morte, bem como preparem profissionais com vistas ao aperfeiçoamento das habilidades de comunicação.

Palavras-chave: Diretivas Antecipadas, Comunicação, Comunicação em Saúde, Barreiras de Comunicação, Comunicação Interdisciplinar

ABSTRACT

Aim: to discuss, based on scientific studies, the communication process used for the development of Advance Directives. **Method:** this is an integrative review. Search was undertaken in the following databases: LILACS and BDenf via BVS, CINAHL, and PubMed. **Results:** twenty-one articles were selected and three thematic categories emerged: 1) Moments to address the Advance Directives; 2) Communication barriers in the development of Advance Directives and 3) Communication strategies for the development of Advance Directives. **Conclusion:** different strategies were pointed out to overcome the challenges that emerged during the Advance Directives communication process. The need to include in the course curriculum subjects that discuss challenging themes such as death and end-of-life must be highlighted, such as the necessity to qualify professionals aiming for the development of their communication skills.

Keywords: Advance Directives, Communication, Health Communication, Communication Barriers, Interdisciplinary Communication

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	6
METODOLOGIA	8
RESULTADOS	9
DISCUSSÃO	12
CONCLUSÃO	18
REFERÊNCIAS	19

INTRODUÇÃO

O Brasil é um país cuja população idosa vem crescendo rapidamente. Estatísticas apontam que em 2000 a esperança de vida ao nascer para a população brasileira era de 69.8 anos, em 2010 os dados apontam para 73.9 anos e a projeção para 2030 é de 78.6 anos⁽¹⁾.

Ao passo que o envelhecimento populacional é crescente, nota-se igualmente o aumento na incidência de doenças crônicas não transmissíveis – DCNT (incluindo doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias crônicas e diabetes). Dentre estas, as doenças cardiovasculares são as mais incidentes (48%), enquanto em segundo lugar está o câncer (21%). Dados estatísticos mostram que em 2012 ocorreram 14,1 milhões de novos casos de câncer no mundo (exceto pele não melanoma) e 8,2 milhões de óbitos relacionados à doença. O Instituto Nacional de Câncer (INCA) estima para o Brasil a ocorrência de 600 mil novos casos de câncer para cada ano do biênio 2018-2019⁽²⁾.

Em vistas deste crescimento dos casos de DCNT, em especial o câncer, é despertado um tema que está deveras atrelado a essas doenças, o cuidado paliativo. Esse cuidado, segundo a OMS, é baseado em uma assistência multiprofissional que visa qualidade de vida, a partir de princípios que buscam amparar o paciente quanto ao controle de sinais e sintomas, alívio e prevenção do sofrimento e necessidades sociais, psicológicas e espirituais, bem como fornecer suporte a rede de apoio⁽³⁾.

Prestar uma assistência paliativa ao paciente e seus familiares pode implicar em um sofrimento diário, especialmente se estes não estiverem preparados para as situações difíceis como as relacionadas ao fim de vida. Lidar com o sofrimento não é agradável para nenhum profissional de saúde, principalmente quando não há um preparo psicoespiritual da rede de apoio do paciente e dos profissionais que lhe prestam assistência.

As academias não preparam profissionais de saúde para situações que exigem a comunicação de notícias difíceis nem tampouco para encarar a morte e o processo de morrer em seu cotidiano. Lima⁽⁴⁾ destaca que "a experiência pessoal com a morte influencia na assistência profissional, carecendo de espaços na academia para a reelaboração de sentimentos e emoções para o fortalecimento pessoal e enfrentamento de novas situações relacionadas a ela".

O processo de morrer ainda é algo estigmatizado na nossa sociedade, sendo assim, evita-se ao máximo mencionar aspectos relacionados à morte, como por exemplo, a elaboração de um documento que descreva os desejos do paciente com relação aos seus cuidados em saúde, quando este não é capaz de verbalizá-los como ocorre no processo de terminalidade da doença.

Diretivas antecipadas de Vontade (DAV) é um “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”⁽⁵⁾. Essa manifestação de vontade do indivíduo pode ser determinada de duas formas, testamento vital e/ou mandato duradouro. Quando propôs o testamento vital em 1969, Luis Kutner tinha como princípio que o sujeito tinha o direito de recusar qualquer procedimento que levaria a um prolongamento da vida quando seu quadro clínico fosse irreversível ou o mesmo não estivesse em condições de responder por si⁽⁶⁾. Já o mandato duradouro diz respeito à escolha de um tomador de decisão substituto.

No que diz respeito à legislação, além dos Estados Unidos da América (EUA), países como Espanha, Portugal, Porto Rico, Argentina e Uruguai também já incorporaram as diretivas antecipadas à sua política. Já no Brasil, o panorama ainda é diferente, visto que, apesar de o assunto das DAV já ter emergido há alguns anos, é preciso avançar muito no que diz respeito a políticas públicas, uma vez que primeiro se faz necessária uma disseminação da cultura paliativista e a criação de políticas nessa área.

Uma dificuldade destacada por Dadalto *et al*⁽⁶⁾ é o entrave encontrado entre as decisões tomadas pelo paciente e a aceitação dessas por parte da família. Não se pode delegar completamente ao paciente o dever de convencer seus familiares das suas vontades uma vez que, a manifestação de seus desejos é direito pessoal e independente. Da mesma maneira, a equipe multiprofissional deve ser capacitada para intermediar estas discussões de forma que o paciente se sinta livre e confortável para a tomada de decisão. Os autores apontam as DAV como uma possibilidade de o indivíduo deixar claros seus valores e desejos de forma a evitar conflitos ou ajudar a resolvê-los.

Além da dificuldade por vezes encontrada na aceitação por parte da família, a equipe multiprofissional pode, também, se apresentar como entrave no emprego das DAV, uma vez que, caso não haja uma comunicação efetiva, as vontades expressas pelo paciente podem ser sobrepujadas pelo desconhecimento das DAV propriamente ou da validade desta.

Neste estudo trouxemos, também, o conceito de Planejamento Avançado de Cuidados (PAC) que engloba as DAV e é um termo muito utilizado nos EUA. Muitos estudos apontam a elaboração das DAV como parte do PAC e, segundo Lum *et al*⁽⁷⁾ a PAC “envolve várias conversas que identificam um tomador de decisão substituto, exploram os valores individuais sobre cuidados médicos, preenchem documentos diretivos antecipados e traduzem valores em planos de assistência médica”.

Falar de fatos finais da vida em um cenário composto pelo medo da morte é um desafio ainda nos dias atuais. Na prática, vemos profissionais de saúde que não são capacitados para estabelecer conversas acerca do tema e, do outro lado, temos pacientes e familiares que também

tratam a finitude como um tabu, por vezes ignorando ou se mantendo distante do real diagnóstico e prognóstico da doença.

Esse, dentre outros desafios, torna a corrida pela comunicação efetiva uma das prioridades na prática profissional, não apenas no que diz respeito à comunicação entre os próprios profissionais como também destes com paciente e família. Também aponta para a necessidade de trazer a tona as barreiras que impedem o estabelecimento de uma conversa aberta e ampla entre todos os envolvidos no processo, bem como a urgência em traçar estratégias para uma boa comunicação no que tange o estabelecimento de prioridades, preferências e objetivos no fim da vida, visto que a DAV visa, dentre outras coisas, preservar a autonomia do indivíduo, minimizar o sofrimento e proporcionar uma “boa morte”.

Diante do exposto, a questão que norteia esta pesquisa é: Como se dá o processo de comunicação para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade?

E, portanto, o objetivo deste estudo é discutir, a partir das produções científicas, o processo de comunicação para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade.

Espera-se que o estudo contribua para a discussão de como se dá o processo de comunicação para orientar a elaboração das diretivas antecipadas e, deste modo, esta pesquisa se torna relevante por sugerir um avanço para a prática profissional no que diz respeito à comunicação, assistência em saúde e melhoria da qualidade de vida do paciente, enfatizando o empoderamento deste.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa na qual as etapas a serem seguidas foram baseadas na proposta de MENDES *et al*⁽⁸⁾. As etapas são: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos e busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados e categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos; interpretação dos resultados; e apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

Para estratégia de busca foram utilizados como fonte as bases de dados eletrônicas LILACS e BDeinf via BVS, CINAHL e PubMed. Foram incluídos no estudo os trabalhos originais nos idiomas português, inglês e espanhol, que possuíam texto completo disponível gratuitamente online (viabilizando o acesso do leitor caso haja interesse) e publicados nos últimos 5 anos. Foram excluídos os artigos de revisão. Para a busca foram utilizados os descritores indexados “Diretivas Antecipadas”, “Comunicação”, “Comunicação em Saúde”, “Barreiras de Comunicação”, “Comunicação Interdisciplinar” (e sinônimos) e “Relações interprofissionais”, associados pelos

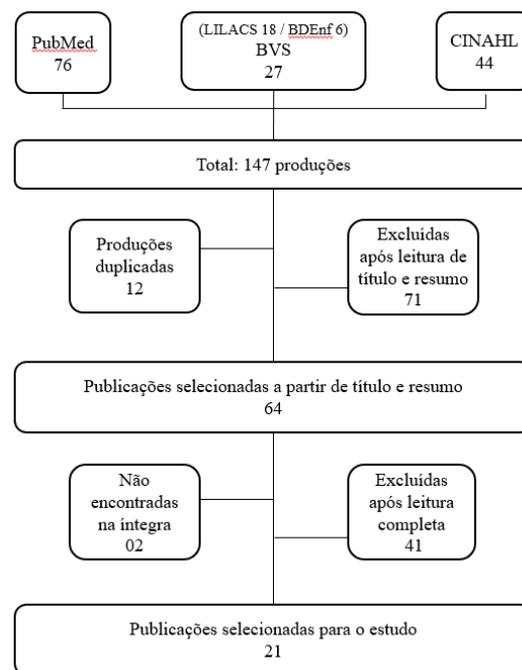
operadores booleanos “AND” e “OR. Foram aplicados os filtros de “texto disponível”, “idioma” e “ano” disponíveis nas bases.

Os trabalhos identificados foram primeiramente analisados quanto ao seu título e resumo e, a partir disso, selecionados para leitura completa. Após a seleção final dos estudos com base nos critérios de inclusão e exclusão, foi realizada a categorização dos mesmos tendo como base um instrumento para reunir e sintetizar as informações-chave. As informações extraídas foram título, país, ano de publicação, objetivos, metodologia, resultados e conclusão.

RESULTADOS

Foram encontradas 147 produções das quais 12 eram duplicadas. A partir da leitura do resumo, 64 produções foram reservadas para aplicação dos critérios de seleção após a leitura completa. Duas publicações não foram encontradas na íntegra e, após leitura das demais, 21 artigos foram selecionados para o estudo, conforme demonstrado na Figura 1.

Figura 1 - Processo de seleção dos artigos



Em relação ao país das publicações 12 (57,1%) são dos EUA, 3 (14,3%) da Suíça, 3 (14,3%) do Brasil, 1 (4,7%) da Holanda, 1 (4,7%) do Taiwan e 1 (4,7%) do Japão. Esse dado demonstra como assuntos referentes às DAV são mais estudados nos EUA, um dos pioneiros no que se refere à legislação nessa área.

Quanto ao ano de publicação, 3 estudos são do ano de 2014; 2 são do ano de 2015; 5 publicações são do ano de 2016; 8 são de 2017; e 3 artigos são do ano de 2018.

Sobre os tipos de publicação no que diz respeito à abordagem metodológica, verificou-se que 10 estudos utilizaram abordagem qualitativa, 9 utilizaram uma abordagem quantitativa e 2 utilizaram um método misto. O Quadro 1 apresenta as informações extraídas dos artigos.

Quadro 1 – Dados extraídos dos estudos selecionados

Título	País Ano	Delineamento	Principais pontos destacados
Primary palliative care for the general internist: integrating goals of care discussions into the outpatient setting ⁽⁹⁾	EUA 2014	Estudo de caso de um paciente	Momento ideal para abordar DAV; tempo dispensado para conversas; habilidade de comunicação dos profissionais; paciente conhecer diagnóstico e prognóstico; uso de formulário padronizado
Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners ⁽¹⁰⁾	Suíça 2014	Pesquisa qualitativa	Momento ideal para abordar DAV e atualização desta; tempo dispensado para conversas; educação profissional acerca do tema
Advance Directives and Communication Skills of Prehospital Physicians Involved in the Care of Cardiovascular Patients ⁽¹¹⁾	Suíça 2015	Pesquisa quantitativa	Momento ideal para abordar DAV; envolvimento da família; profissionais que participam do processo de comunicação; habilidade de comunicação dos profissionais
The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective ⁽¹²⁾	Suíça 2016	Estudo qualitativo	Uso de formulários padronizados de DAV; melhor momento para abordar o assunto; tempo dispensado para conversas; atualização da DAV; jogo de cartas como estratégia
Goals of Care Ambulatory Resident Education: Training Residents in Advance Care Planning Conversations in the Outpatient Setting ⁽¹³⁾	EUA 2017	Estudo com desenho pré e pós-teste	Capacitação profissional em comunicação para discussões de PAC
Advance care planning as a shared endeavor: completion of ACP documents in a multidisciplinary cancer program ⁽¹⁴⁾	EUA 2017	Pesquisa qualitativa	Momento ideal para abordar DAV e atualização destas; profissionais envolvidos no processo de comunicação
Diretivas antecipadas: desejos dos profissionais da saúde e cuidadores familiares ⁽¹⁵⁾	Brasil 2017	Pesquisa de abordagem qualitativa descritiva e exploratória	Conhecimento do paciente acerca do seu diagnóstico e prognóstico; envolvimento da família; melhor momento para abordar DAV e atualização destas
Motivations, aims and communication around advance directives: a mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness ⁽¹⁶⁾	Holanda 2014	Estudo de coorte longitudinal	Atualização da DAV
End-of-Life Conversations and Hospice Placement Association with Less Aggressive Care Desired in the Nursing Home ⁽¹⁷⁾	EUA 2017	Estudo retrospectivo	Momento ideal para abordar DAV e atualização destas; tempo dispensado para conversas; profissionais envolvidos; paciente conhecer diagnóstico e prognóstico; uso de formulário padronizado

Quadro 1 (cont.)

Título	País Ano	Delineamento	Principais pontos destacados
Can Playing an End-of-Life Conversation Game Motivate People to Engage in Advance Care Planning? ⁽¹⁸⁾	EUA 2017	Estudo exploratório sem grupo controle, quanti e qualitativo	Uso de um jogo de cartas como estratégia para comunicação e elaboração de um PAC; atualização da DAV
Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar ⁽¹⁹⁾	Brasil 2016	Estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa	Conhecimento dos profissionais sobre DAV; sensação de impotência diante da morte; dificuldade de falar sobre o assunto; conhecimento do paciente sobre seu diagnóstico e prognóstico; tempo dispensado para as conversas
Qualitative Interviews Exploring Palliative Care Perspectives of Latinos on Dialysis ⁽²⁰⁾	EUA 2017	Estudo qualitativo	Tempo dispensado para as conversas sobre PAC; envolvimento da família
If We Don't Ask, Our Patients Might Never Tell: The Impact of the Routine Use of a Patient Values Assessment ⁽²¹⁾	EUA 2017	Estudo de coorte retrospectivo, quantitativo	Barreiras socioculturais; uso de um questionário de Avaliação de Valores como estratégia; necessidade de várias discussões, ou seja, tempo dispensado
Communication About Advance Directives and End-of-Life Care Options Among Internal Medicine Residents ⁽²²⁾	EUA 2015	Pesquisa qualitativa 2006 e 2013	Conhecimento do paciente sobre seu diagnóstico e prognóstico; barreiras socioculturais; capacitação profissional
Patient and Health-Care Provider Interpretation of do not Resuscitate and do not Intubate ⁽²³⁾	EUA 2016	Estudo prospectivo	Uso de formulários padronizados; falta de conhecimento dos profissionais; necessidade de informação pública
The long term impact of an end-of-life communication intervention among veterans with COPD ⁽²⁴⁾	EUA 2017	Ensaio randomizado, coorte retrospectivo	Capacitação profissional para discussões sobre fim de vida
Factors associated with advance directives completion among patients with advance care planning communication in Taipei, Taiwan ⁽²⁵⁾	Taiwan 2018	Estudo observacional, quantitativo	Treinamento para profissionais conduzirem conversas sobre PAC; programa para sistematizar esta comunicação; profissionais envolvidos
Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade ⁽²⁶⁾	Brasil 2018	Transversal descritivo	Morte como tabu; necessidade de treinamento profissional; desconhecimento dos profissionais acerca da legislação vigente
Racial Disparities in End-of-Life Communication and Preferences among Chronic Kidney Disease Patients ⁽²⁷⁾	EUA 2016	Estudo transversal, quantitativo	Disparidades raciais no conhecimento sobre cuidados paliativos e PAC
Barriers to Promoting Advance Care Planning for Residents Living in a Sanatorium for Hansen's Disease: A Qualitative Study of Residents and Staff in Japan ⁽²⁸⁾	Japão 2018	Pesquisa qualitativa descritiva	Preenchimento das DAV por burocracia sem atentar para as vontades do paciente
Advance Care Planning Meets Group Medical Visits: The Feasibility of Promoting Conversations ⁽²⁹⁾	EUA 2016	Coorte	Visita em grupo como estratégia para abordar a elaboração da DAV

Analisando estes conteúdos se constatou que sete estudos apontam momentos “ideais” para abordar as DAV; sete publicações citam a importância de uma atualização das preferências e desejos; sete artigos destacam a importância de se planejar o tempo a ser dispensado com o tema; cinco estudos salientam a participação do paciente e família em vistas do conhecimento do diagnóstico e prognóstico; oito destacam o uso de ferramentas para auxiliar na introdução ao tema e elaboração das DAV; dez publicações destacam a importância da educação dos profissionais acerca do conhecimento sobre DAV e habilidade de comunicação; quatro apontam profissionais que devem estar envolvidos no processo; e sete estudos destacam barreiras pontuais que também serão discutidas adiante.

Sendo assim, a partir dos conteúdos destacados foram elaboradas três categorias temáticas: 1) Momentos de abordar as Diretivas Antecipadas; 2) Barreiras de comunicação na aplicação das Diretivas Antecipadas e; 3) Estratégias de comunicação na aplicação das Diretivas Antecipadas.

DISCUSSÃO

Momentos de abordar as Diretivas Antecipadas

Sabe-se que o cuidado paliativo desejado é aquele iniciado no momento do diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida. Contudo, isso pode ser diferente no que diz respeito às DAV. As publicações destacam o momento oportuno para abordar a elaboração de um planejamento com vistas à DAV⁽⁹⁻¹⁵⁾, a necessidade de atualização dos documentos de preferências^(10,12,14-18), o tempo a ser dispensado para essa comunicação^(9,10,12,17,19-21) e o envolvimento da família nas conversas^(11,15,20).

Alguns estudos defendem que a abordagem a partir de conversas acerca do PAC deve ser precoce, de preferência a partir do diagnóstico, quando o paciente ainda estiver saudável ou em condições clínicas favoráveis^(9,10,13-15,20). No entanto, alguns médicos participantes do estudo de Otte *et al*⁽¹⁰⁾ defendem a elaboração mais tardia das DAV alegando que os pacientes não são capazes de imaginar situações futuras. Otte *et al*⁽¹²⁾, por sua vez, concluíram que quando o paciente não está enfrentando a progressão de uma doença, pode ser suficiente apenas a elaboração mais abreviada de DAV associado à escolha de um tomador de decisão substituto, já que as preferências geralmente mudam com o passar do tempo.

A participação da família no processo de comunicação é destacada por alguns estudos^(11,15,20), contudo Cogo *et al*⁽¹⁵⁾ afirmam que os familiares que são envolvidos nas decisões nem sempre estão preparados para isso, sendo fundamental que as DAV sejam elaboradas

previamente e com a presença dos familiares para desresponsabilização destes diante de decisões difíceis no futuro.

Outro ponto importante destacado pelos estudos é a atualização do planejamento de cuidados sempre que necessário. Autores^(10,12,15-18) sugerem que as DAV sejam atualizadas regularmente durante o curso da doença, sendo realizadas diversas conversas com o passar do tempo, visto que os desejos e preferências podem alterar principalmente diante da finitude.

Alguns destacam ainda a importância do tempo a ser dispensado para as conversas que envolvem o PAC. Uma vez que abordar a finitude e conhecer as preferências do paciente não é algo fácil para a maioria dos envolvidos nestas conversas, faz-se necessário que seja reservado tempo suficiente que possibilite essa comunicação e marcados diversos encontros, o que proporcionará um maior vínculo e liberdade para que o paciente processe as informações e tome decisões acerca das suas preferências^(9,10,12,17,20,21).

Numa visão geral, percebe-se que os estudos defendem que sejam realizadas conversas precoces sobre o assunto, de preferência no âmbito ambulatorial^(11,13), quando os pacientes são capazes de tomar decisões e expor seus desejos e preferências. Além disso, deve-se estimular a participação da rede de apoio no processo e favorecer a escolha de um tomador de decisão substituto, deixando o paciente livre para realizar atualizações quando necessário e reservando tempo flexível para conversas produtivas. Uma elaboração tardia de planejamento de cuidados em fim de vida associado ao surgimento de emergências e consequente internação hospitalar, pode tirar do paciente a autonomia e oportunidade de tomar suas decisões^(10,15).

Barreiras de comunicação na elaboração das Diretivas Antecipadas

Diversas são as barreiras existentes nos processos de comunicação, principalmente no que tange às notícias difíceis. Estudos apontaram como barreiras para a elaboração do PAC a falta de conhecimento sobre DAV e de habilidade de comunicação dos profissionais, principalmente na assistência ao paciente em fim de vida, e ressaltam a necessidade de educação acerca da temática^(9,10,13,16,19,22-26). Outras barreiras e desafios apontados foram a sensação de impotência diante do fim de vida e a morte como tabu^(19,26), desconhecimento profissional acerca da legislação vigente⁽²⁶⁾, falta de tempo para uma comunicação efetiva^(9,10,19), falta de informação nos formulários de DAV padronizados na instituição^(10,12) e diferenças socioculturais e religiosas^(19,21,22).

Uma vez que os profissionais que deveriam conduzir as conversas de planejamento de cuidados e elaboração das DAV desconhecem a existência deste recurso, bem como as legislações vigentes no seu país, torna-se inviável a aplicação de um planejamento de cuidados efetivo. Os estudos mostram que a falta de conhecimento e/ou insegurança em cumprir as legislações vigentes

prejudicam a comunicação entre médico, paciente e família. Consoante a isso, a falta de habilidade de comunicação por parte dos profissionais de saúde pode se configurar numa barreira ainda maior.

A dificuldade em lidar com a finitude, caracterizada pela sensação de impotência e a morte como tabu na sociedade, tornam-se obstáculos erguidos diante do profissional que presta assistência ao paciente com doença ameaçadora da vida, principalmente quando numa fase de progressão da mesma. Gigon *et al*⁽¹¹⁾ demonstraram que os médicos de seu estudo classificaram como boas suas habilidades de comunicação, contudo a percepção não é a mesma quando se trata de comunicação no fim da vida.

É preciso discutir a morte e o morrer durante o processo de formação profissional⁽⁴⁾, uma vez que a realidade vista nos estudos é de despreparo para encarar situações difíceis como a finitude. Diante disso, a autonomia do paciente é colocada em risco, pois não havendo comunicação neste sentido, este pode não manifestar seus desejos e preferências, tendo um processo de morrer emocionalmente doloroso não apenas para ele, mas também para seus entes queridos.

Tendo em vista a necessidade de educação profissional, estudos implementaram treinamentos para avaliar a efetividade destes nas habilidades de comunicação. No estudo de Rhodes *et al*⁽²²⁾, notou-se uma melhora nas disposições dos residentes para conversas sobre cuidados ao fim de vida, após exposição a diversas discussões do tipo, sendo estas experiências influenciadoras. Berns *et al*⁽¹³⁾, por sua vez, mostraram resultados que sugerem que a implementação de um novo currículo (GOCARE) para a compreensão de médicos residentes para conduzir as discussões acerca do PAC no ambiente ambulatorial, pode levar a uma melhoria no preparo e disposição dos residentes para se envolverem nestas discussões. Chu *et al*⁽²⁵⁾, demonstraram a viabilidade de um programa para treinar profissionais de saúde para conduzir o PAC. Os autores concluíram que a maioria das reuniões do programa, que visava conduzir sistematicamente a comunicação de PAC resultou na conclusão de uma DAV.

Apenas um estudo obteve resultados negativos ao propor examinar se sua intervenção de comunicação levou a mais conversas e elaboração do PAC. O estudo de Reinke *et al*⁽²⁴⁾ concluiu que apesar de os pacientes terem relatado conversas com seus médicos, não foi notado nenhum efeito significativo, a longo prazo, da intervenção na comunicação no que tange a elaboração do PAC/DAV. Os autores levantaram a possibilidade de paciente e médicos terem elaborado metas de cuidado sem, contudo, registrar em prontuário, e destaca também que uma única intervenção pode não ser suficiente para mudar o comportamento clínico. Com isso, o artigo ressalta, a partir de suas limitações, a importância de amostras maiores para estudos que avaliam efeitos da comunicação de cuidado a longo prazo.

A falta de tempo foi uma dificuldade relatada por profissionais participantes de alguns estudos^(9,10,19). Estes profissionais afirmam que o tempo muito limitado das consultas, decorrente de uma grande demanda dos serviços assistenciais, torna difícil a realização de uma boa comunicação. Conforme apresentado anteriormente, há necessidade de conversas com um tempo flexível que permite ao paciente e família o esclarecimento de dúvidas, entendimento de sua condição de saúde e estabelecimento de prioridades e preferências.

Outra crítica encontrada em dois estudos^(10,12) foi quanto aos formulários de DAV padronizados na instituição. Ambos os estudos foram realizados na Suíça e fazem referência a resultados de um estudo nacional intitulado “Condições e Qualidade dos Cuidados de Fim de Vida na Suíça - o papel dos clínicos gerais”. Os participantes deste estudo destacaram que os formulários disponíveis não contêm informação suficiente e são muito hipotéticos, por isso sugerem que o paciente faça alterações e acréscimos ou preferem nem utilizá-los.

Diferenças socioculturais e religiosas também são apontadas como possíveis barreiras de comunicação por alguns estudos^(21,22,27). Rhodes *et al*⁽²²⁾ encontraram um número considerável de residentes participantes da pesquisa que sentiam que as crenças culturais (não religiosas) e também a linguagem constituíam barreiras na comunicação. Eneanya *et al*⁽²⁷⁾ concluíram que pacientes negros são mais propensos a ter qualquer comunicação sobre fim de vida com suas famílias porém estes pacientes, além de terem menor conhecimento sobre cuidados paliativos, preferem cuidados mais agressivos no fim da vida do que pacientes brancos. Os autores alertam para as disparidades raciais nas preferências no fim de vida que têm implicações importantes no PAC.

Alguns estudos alertaram para entraves pontuais, mas que não são incomuns. Pirinea *et al*⁽²³⁾ destacaram a necessidade de informação pública e isto é pertinente visto que, a partir do conhecimento sobre cuidados paliativos e DAV, a sociedade terá uma maior oportunidade de ser participativa e o paciente ser protagonista do seu processo de cuidado. Já Tsuruwaka e Yokose⁽²⁸⁾ demonstraram que apesar de uma implementação de DAV na instituição estudada, não houve uma preocupação em considerar a individualidade de cada sujeito, tão somente eram preenchidas as DAV de forma burocrática, o que evidencia a importância de uma comunicação efetiva neste processo para de fato conhecer o paciente e suas preferências. E um ponto importante sinalizado por van Wijmen *et al*⁽¹⁶⁾ é a necessidade de comunicar as informações referentes ao paciente para o médico substituto quando há uma troca de médicos por qualquer motivo.

A falta de conhecimento do diagnóstico e prognóstico por parte do paciente e família foi destacada por estudos como barreira, contudo este tema será discutido posteriormente como estratégia potencial.

Nota-se que diversas barreiras de comunicação são apontadas pelos estudos como sendo responsáveis pela não elaboração de planejamento de cuidados e DAV. Contudo temos que destacar a preocupante sinalização dos autores de que a educação profissional ainda é uma barreira que, além de limitar a atuação deste, pode dirimir a autonomia do paciente.

Estratégias de comunicação na elaboração das Diretivas Antecipadas

Diante de tantas barreiras e desafios apontados para uma boa comunicação no processo de elaboração de um PAC e/ou DAV, nos deparamos com a necessidade de estratégias para favorecer esse processo e garantir a preservação da autonomia do paciente. Alguns estudos oportunizaram a avaliação de instrumentos de PAC^(17,23), outros apresentaram ferramentas auxiliares para as conversas de abordagem das DAV^(12,18,21,25,29) e outros apresentaram instrumentos institucionais padronizados como possibilidade^(9,12). O conhecimento do paciente sobre diagnóstico e prognóstico foi apontado por autores como um facilitador da elaboração das DAV^(9,15,17,19,22), e alguns autores salientaram a importância de uma equipe interdisciplinar no processo de comunicação^(11,14,17,24).

Nos estudos de Pirinea *et al*⁽²³⁾ e Reinhardt *et al*⁽¹⁷⁾ foi apresentado o formulário POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment) ou MOLST (Medical Orders for Life-Sustaining Treatment) que, apesar de possuírem nomenclaturas distintas, nada mais são do que formulários padronizados para PAC que incluem ordens médicas como “não ressuscitar” e “não intubar”, onde o paciente pode escolher quais suas preferências no fim de vida. Os estudos apresentam estes formulários como ferramentas excelentes para aplicação prática, ressaltando a importância da capacitação profissional para seu uso.

Potenciais ferramentas auxiliares para as conversas de abordagem das DAV foram apontadas por alguns autores^(12,18,21,25,29). Num estudo realizado nos EUA⁽²⁹⁾, os autores implementaram um modelo de visita em grupo para envolver os pacientes em conversas de PAC. O modelo proporciona, através de conversas em um ambiente acolhedor e aberto, que o paciente possa expressar seus valores e desafios pessoais e, os médicos possam conhecer mais das preferências de seus pacientes. O estudo demonstrou que o projeto pode ser um modelo eficaz que integra este tipo de planejamento na atenção primária.

Outra proposta foi o uso de um questionário de avaliação de valores com 10 questões no tipo “Quão valioso é para mim...”. Neste estudo, Hoverman *et al*⁽²¹⁾ mostraram que pouco mais da metade de sua amostra completou uma DAV após a participação no programa para realização do questionário.

Otte *et al*⁽¹²⁾ citam o uso do “Go Wish[®]”, um jogo de cartas, como ferramenta útil para a comunicação no processo de elaboração de uma DAV. No Brasil, temos a versão adaptada deste

jogo pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia denominado “Cartas na mesa”, que pode ser usado como recurso para estabelecer conversas sobre preferências no fim de vida. Já Van Scoy *et al*⁽¹⁸⁾, não apenas sugeriram, mas implementaram o uso de um jogo de cartas utilizando o “My Gift of Grace[®]”, para avaliar se isto poderia motivar os pacientes a se envolverem no PAC. Os autores concluíram que um jogo de conversação pode ser uma ferramenta útil para que os pacientes se engajem na discussão de questões relativas ao fim da vida e elaboração de DAV.

O uso de instrumentos padronizados de DAV também pode ser uma possibilidade. Dois estudos^(9,12) apontam a viabilidade da aplicação das DAV a partir de um formulário padronizado, destacando a importância da comunicação entre médico, paciente e família, porém atentam para não se ater apenas ao formulário, pois podem haver informações relevantes não indagadas neste.

Para diversos autores o conhecimento do paciente sobre diagnóstico e prognóstico foi apontado como uma estratégia facilitadora da elaboração das DAV^(9,15,17,19,22). De acordo com Cogo *et al*⁽¹⁹⁾ a participação do paciente no tratamento leva a melhores resultados, portanto, este tem o direito de conhecer seu diagnóstico e prognóstico, com esclarecimento de dúvidas, para que possa definir suas preferências. Os autores perceberam, a partir do estudo, que a questão do ocultamento do diagnóstico é uma prática comum, todavia ao invés de encobrir a verdade não trazendo benefícios para o paciente, deve-se oportunizar que este seja o protagonista do seu cuidado e, através de conversas claras e acolhedoras, apresentar a oportunidade de elaborar suas DAV. Cogo *et al*⁽¹⁵⁾ demonstram que os próprios profissionais, quando questionados, afirmavam o desejo de conhecer seu diagnóstico e prognóstico considerando a possibilidade de vivência de fim de vida, sendo fator importante para a realização de um registro de DAV.

E, sendo um fator de extrema importância que constitui uma das bases do cuidado paliativo⁽³⁾, os artigos apontam para a necessidade de uma equipe interdisciplinar no processo de comunicação^(11,14,17,24,25). Os médicos não são os únicos profissionais que prestam assistência em saúde, sendo assim é crucial que as conversas sobre PAC envolvam outras categorias profissionais como enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, entre outros. Quando a carga da responsabilidade de comunicar notícias difíceis e sugerir a elaboração de DAV é dividida entre a equipe, essas conversas podem se tornar mais leves para cada profissional, além de sanar as dúvidas do paciente sobre os diversos assuntos de sua saúde e proporcionar um vínculo entre equipe, paciente e família. Uma vez que este vínculo é formado, o paciente pode se sentir mais à vontade para expor suas preferências, valores e objetivos.

Clark *et al*⁽¹⁴⁾ concluíram que o envolvimento de vários profissionais, especialmente de outras categorias além dos médicos, pode facilitar as discussões sobre PAC e aumentar a possibilidade de elaboração de uma DAV. Quanto aos profissionais envolvidos, estudos destacaram

além dos médicos, a importância de enfermeiros^(14,17) e assistentes sociais^(14,17,25). No entanto, entende-se que cada profissional de saúde que compõe uma equipe multidisciplinar exerce papel fundamental no processo de cuidado do paciente e família. Sendo assim, todos os profissionais engajados na assistência ao paciente devem participar de discussões acerca de PAC e auxiliar, quando necessário, na elaboração das DAV.

CONCLUSÃO

Vimos então que, apesar dos muitos desafios que encontramos no processo de comunicação para elaboração das DAV, temos também diversas estratégias que vão de encontro com as barreiras apontadas. Ressalta-se a necessidade da inserção de disciplinas nas grades curriculares que discutam temas difíceis como fim de vida e morte, bem como preparem profissionais com vistas ao aperfeiçoamento das habilidades de comunicação.

Percebe-se que, no Brasil o assunto ainda é pouco estudado, e se destaca a necessidade de políticas para nortear a implementação das DAV e ações que visem estimular o aperfeiçoamento profissional no país com enfoque no processo de comunicação e cuidados ao paciente em fim de vida.

Concluimos assim que, embora a comunicação seja um processo complexo, principalmente quando envolve preferências no fim da vida, e que depende de todas as partes envolvidas, cabe aos profissionais de saúde buscarem incessantemente o aprimoramento dessa habilidade de comunicar para que no fim, o paciente seja o maior beneficiado tendo sua autonomia garantida e seus desejos respeitados.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. Projeção da População por Sexo e Idade para o Brasil, Grandes Regiões e Unidades da Federação [Internet]. 2013 [acesso em 2019 jan]. Disponível em: ftp://ftp.ibge.gov.br/Projecao_da_Populacao/Projecao_da_Populacao_2013/nota_metodologica_2013.pdf
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2017 [acesso em 2019 jan]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>
3. World Health Organization (WHO). Palliative care [Internet]. Genebra: World Health Organization; 2007. [acesso em 2019 jan]. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44024/9241547345_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
4. Lima, R. Conversação sobre a morte no processo de cuidar: uma contribuição para a formação do Enfermeiro. [Tese] [Internet]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2017. [acesso em 2019 jan]. Disponível em: <http://objdig.ufrj.br/51/teses/852728.pdf>
5. Conselho Federal De Medicina. Resolução CFM nº 1995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. 2012 ago. 2012 [acesso em 2019 jan]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf
6. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Rev. Bioét. [Internet]. 2013 Dez [acesso em 2019 jan];21(3):463-476. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>

7. Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance care planning in the elderly. *Med Clin North Am.* [Internet]. 2015 Mar [acesso em 2019 jan];99(2):391-403. Disponível em: <https://escholarship.org/content/qt8m40n1p0/qt8m40n1p0.pdf>
8. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2018 Dez [acesso em 2019 jan];17(4):758-764. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018
9. Ahia CL, Blais CM. Primary palliative care for the general internist: integrating goals of care discussions into the outpatient setting. *Ochsner J.* [Internet] 2014 [acesso em 2019 jan];14(4):704–11. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4295749/>
10. Otte IC, Jung C, Elger BS, Bally K. Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Med Wkly.* [Internet] 2014 [acesso em 2019 jan];144:w14035. Disponível em: <https://smw.ch/article/doi/smw.2014.14035>
11. Gigon F, Merlani P, Ricou B. Advance Directives and Communication Skills of Prehospital Physicians Involved in the Care of Cardiovascular Patients. *Medicine (Baltimore).* [Internet] 2015 [acesso em 2019 jan];94(49):e2112. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmid/26656337/>
12. Otte IC, Elger B, Jung C, Bally K, Bally KW. The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective. *Medicine, Health Care & Philosophy.* [Internet] 2016 [acesso em 2019 jan];19(2):199–206. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4880623/>
13. Berns SH, Camargo M, Meier DE, Yuen JK. Goals of Care Ambulatory Resident Education: Training Residents in Advance Care Planning Conversations in the Outpatient Setting. *Journal of Palliative Medicine.* [Internet] 2017 [acesso em 2019 jan];20(12):1345–51. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28661787>

14. Clark MA, Ott M, Rogers ML, Politi MC, Miller SC, Moynihan L, et al. Advance care planning as a shared endeavor: completion of ACP documents in a multidisciplinary cancer program. *Psycho-Oncology*. [Internet] 2017 [acesso em 2019 jan];26(1):67–73 Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.4010>
15. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS da. Diretivas antecipadas: desejos dos profissionais da saúde e cuidadores familiares. *Rev baiana enferm*. [Internet] 2017 [acesso em 2019 jan];31(1):e16932–e16932. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/16932/14102>
16. van Wijmen MP, Pasman HR, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Motivations, aims and communication around advance directives: a mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. *Patient Educ Couns*. [Internet] 2014 [acesso em 2019 jan];95(3):393–9. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399114000950>
17. Reinhardt JP, Downes D, Cimarolli V, Bomba P. End-of-Life Conversations and Hospice Placement: Association with Less Aggressive Care Desired in the Nursing Home. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. [Internet] 2017 [acesso em 2019 jan];13(1):61–81. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15524256.2017.1282919>
18. Van Scoy LJ, Green MJ, Reading JM, Scott AM, Chuang CH, Levi BH. Can Playing an End-of-Life Conversation Game Motivate People to Engage in Advance Care Planning? *Am J Hosp Palliat Care*. [Internet] 2017 [acesso em 2019 jan];34(8):754–61. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6055477/>
19. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS da. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. *Rev Bras Enferm*. [Internet] 2016 [acesso em 2019 jan];69(6):1031–8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000601031&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

20. Cervantes L, Jones J, Linas S, Fischer S. Qualitative Interviews Exploring Palliative Care Perspectives of Latinos on Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. [Internet] 2017 [acesso em 2019 jan];12(5):788–98. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5477217/>

21. Hoverman JR, Taniguchi C, Eagye K, Mikan S, Kalisiak A, Susan A-L, et al. If We Don't Ask, Our Patients Might Never Tell: The Impact of the Routine Use of a Patient Values Assessment. *Journal of Oncology Practice*. [Internet] 2017 [acesso em 2019 jan];13(10):688–688. Disponível em: <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JOP.2017.022020>

22. Rhodes RL, Tindall K, Xuan L, Paulk ME, Halm EA. Communication About Advance Directives and End-of-Life Care Options Among Internal Medicine Residents. *Am J Hosp Palliat Care*. [Internet] 2015 [acesso em 2019 jan];32(3):262–8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4385504/>

23. Pirinea H, Simunich T, Wehner D, Ashurst J. Patient and Health-Care Provider Interpretation of do not Resuscitate and do not Intubate. *Indian Journal of Palliative Care*. [Internet] 2016 [acesso em 2019 jan];22(4):432–6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5072235/>

24. Reinke LF, Feemster LC, McDowell J, Gunnink E, Tartaglione EV, Udriș E, et al. The long term impact of an end-of-life communication intervention among veterans with COPD. *Heart Lung*. [Internet] 2017 [acesso em 2019 jan];46(1):30–4. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5581983/>

25. Chu D, Yen YF, Hu HY, Lai YJ, Sun WJ, Ko MC, et al. Factors associated with advance directives completion among patients with advance care planning communication in Taipei, Taiwan. *PLoS One*. [Internet] 2018 [acesso em 2019 jan];13(7):e0197552. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0197552>

26. Scottini MA, Siqueira JE de, Moritz RD. Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade. *Rev bioét (Impr)*. [Internet] 2018 [acesso em 2019 jan];26(3):440–50.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422018000300440&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

27. Eneanya ND, Wenger JB, Waite K, Crittenden S, Hazar DB, Volandes angelo, et al. Racial Disparities in End-of-Life Communication and Preferences among Chronic Kidney Disease Patients. *American Journal of Nephrology*. [Internet] 2016 [acesso em 2019 jan];44(1):46–53. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4961563/>
28. Tsuruwaka M, Yokose R. Barriers to Promoting Advance Care Planning for Residents Living in a Sanatorium for Hansen’s Disease: A Qualitative Study of Residents and Staff in Japan. *Asian Bioeth Rev*. [Internet] 2018 [acesso em 2019 jan];10(3):199–217. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6223884/>
29. Lum HD, Jones J, Matlock DD, Glasgow RE, Lobo I, Levy CR, et al. Advance Care Planning Meets Group Medical Visits: The Feasibility of Promoting Conversations. *Annals of Family Medicine*. [Internet] 2016 [acesso em 2019 jan];14(2):125–32. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4781515/>