

CAPÍTULO 05

Cuidados Paliativos e Diretrizes Antecipadas: A Ótica relacional de Dignidade no fim de Vida

Palliative Care and Advance Directives: A Relational Perspective on Dignity at the End of Life

Maria Gabriela Costa;¹ Nathália Cristina Moreira Sousa;² Felipe Martins Corrêa dos Santos;³ Norival José dos Santos Junior;⁴ Vinícius Azevedo Silva;⁵ Isabella Drummond Oliveira Laterza Alves⁶

¹Universidade do Estado de Minas Gerais/UEMG/Ituiutaba
psicomariacosst@gmail.com

²Universidade do Estado de Minas Gerais/UEMG/Ituiutaba
nathaliacmoreirasousa.psi@gmail.com

³Universidade do Estado de Minas Gerais/UEMG/Ituiutaba –
fmcscorrea04@gmail.com

⁴Universidade do Estado de Minas Gerais/UEMG/Ituiutaba
norivaljunior.98@outlook.com

⁵Universidade do Estado de Minas Gerais/UEMG/Ituiutaba
vinicius.1538157@discente.uemg.br

⁶Universidade do Estado de Minas Gerais/UEMG/Ituiutaba –
isabella.laterza@uemg.br

Resumo

A pandemia de COVID-19 escancarou, a nível mundial, que a morte, ou ao menos a ameaça dessa, é uma experiência carregada de tensão e emoção. Diante disso, esse fenômeno demonstrou a necessidade do espaço para o diálogo sobre terminalidade, autonomia, dignidade e bioética. Para isso, o conhecimento de assuntos como as Diretrizes Antecipadas de Vontade (DAV) e Cuidados Paliativos (CP) são uma das estratégias para que a conspiração do silêncio seja rompida e que os direitos de saúde de pessoas enfermas sejam validados. O objetivo deste capítulo foi de descrever sobre o conhecimento tratado na literatura científica sobre os conceitos de CP, DAV e da situação ética e legal das medidas sobre o fim de vida. Para tanto, optou-se por uma Revisão Narrativa da literatura, em delineamento exploratório. Ao todo, foram analisados oito artigos, encontrados em diversas bases de dados, cujos quais serviram de base para uma escrita reflexiva e atualizadora dos temas preconizados. A análise revelou que as DAVs podem ser consideradas uma expressão de dignidade, bem como que sua construção é permeada por um contexto relacional. Além disso, notou-se que os CP emergem como uma forma de estabelecimento das DAVs, bem como de medida terapêutica que não simplesmente abrevia ou antecipa a morte. Assim, concluiu-se que a garantia da autonomia e dignidade durante o processo de morrer deve transcender o espaço hospitalar, fazendo-se uma responsabilidade coletiva e social. Propõe-se, para tanto, que o avanço da temática deve focar em ações de promoção do acesso à informação e de educação em saúde, especialmente para a morte, enquanto vias fundamentais para o rompimento do tabu social envolto ao morrer.

Palavras-chave: Bioética; Cuidados Paliativos; Morte com Dignidade; Relação Médico-Paciente.

Abstract

The COVID-19 pandemic has revealed, globally, that death, or at least the threat of it, is an experience fraught with tension and emotion. In light of this, this phenomenon has demonstrated the need for space for dialogue on end-of-life care, autonomy, dignity, and bioethics. To this end, knowledge of topics such as Advance Directives (ADs) and Palliative Care (PC) is one of the strategies to break the conspiracy of silence and validate the health rights of sick people. The objective of this chapter was to describe the knowledge discussed in the scientific literature on the concepts of PC, ADs, and the ethical and legal situation of end-of-life measures. To this end, a narrative literature review was chosen, in an exploratory design. In total, eight articles were analyzed, found in various databases, which served as a basis for a reflective and updated writing on the topics discussed. The analysis revealed that ADs can be considered an expression of dignity, and that their construction is permeated by a relational context. Furthermore, it was noted that palliative care emerges as a way of establishing advance directives, as well as a therapeutic measure that does not simply shorten or hasten death. Thus, it was concluded that guaranteeing autonomy and dignity during the dying process must transcend the hospital setting, becoming a collective and social responsibility. Therefore, it is proposed that the advancement of this theme should focus on actions promoting access to information and health education, especially regarding death, as fundamental ways to break the social taboo surrounding dying.

Keywords: Bioethics; Palliative Care; Death with Dignity; Doctor-Patient Relationship.

 <https://doi.org/10.5281/zenodo.18728640>



 OPEN ACCESS

Introdução

A forma como lidamos com o processo de adoecimento e a morte foi sendo modificada ao longo do tempo, passando de um fenômeno natural, em que as pessoas morriam e eram veladas em casa, para um processo cada vez mais hospitalar, com velórios passando a ocorrer em casas funerárias. Essa mudança gerou maior distanciamento da morte, tornando-a um tema interdito na sociedade contemporânea. Arelado a essa dificuldade de lidar e falar sobre a morte, tem-se o avanço tecnológico, que transformou o cuidado diante das doenças crônicas e ameaçadoras à vida. Esses progressos possibilitaram novos tratamentos e o prolongamento da vida de pacientes. Porém, como observa Kovács (2003), esse avanço traz consigo um dilema ético: o de preservar a vida biológica a qualquer custo, mesmo quando isso significa aumentar o sofrimento e o desconforto do paciente, ignorando seus desejos e estendendo o tempo de sobrevida sem assegurar o bem-estar.

A pandemia da COVID-19 também trouxe modificações na forma como se percebe a morte e o morrer. Com as mortes em massa e o isolamento social, muitas pessoas faleceram em casa, e as famílias precisaram lidar com essas situações, muitas vezes sem a possibilidade de realizar rituais de despedida, dificultando o processo de luto. Diante disso, intensificou-se a discussão sobre a necessidade de humanizar o processo de morrer. A saber disso, movimentos como as Diretrizes Antecipadas de Vontade e os Cuidados Paliativos podem ser as estratégias de humanização para o fim de vida.

Os Cuidados Paliativos (CP) constituem uma abordagem voltada ao alívio do sofrimento (físico, psíquico, social e espiritual) e à preservação da dignidade e da qualidade de vida das pessoas adoecidas. De acordo com Arantes (2009), os CP são destinados a pacientes com doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameaçam a continuidade da vida. Regidos por princípios éticos e humanos, essa abordagem terapêutica promove o controle da dor e dos sintomas que causam desconforto, oferece suporte emocional, social e espiritual, e garante que o paciente possa viver de forma ativa e com autonomia até o fim. Há um reconhecimento de que a morte é parte

natural da vida, sem adiar e nem antecipar, respeitando seu curso e assegurando que o paciente e sua família participem das decisões sobre o tratamento. Segundo Matsumoto (2009), ainda há receio por parte dos profissionais em abordar o tema da morte, seja pelo medo da reação dos envolvidos, seja pela dificuldade em comunicar notícias difíceis, como a possibilidade de morte ou irreversibilidade. Essa resistência pode levar à manutenção de tratamentos que prolongam a vida mesmo diante do sofrimento, evidenciando a necessidade de uma postura ética, sensível e empática por parte da equipe de saúde. Assim, os Cuidados Paliativos representam um modelo de atenção integral que considera todas as dimensões do ser humano, oferecendo conforto, escuta e apoio desde o diagnóstico até o período de luto, auxiliando o paciente e a família em todas as etapas do adoecimento e da finitude.

As Diretrizes Antecipadas de Vontade (DAV) são documentos com planejamento e instruções nos quais a pessoa expressa como deseja que seja conduzido seu tratamento em situações em que não esteja mais consciente ou apta para manifestar sua vontade. Esses registros abrangem tanto as intervenções que o paciente deseja receber, quanto aquelas que não quer que sejam realizadas no contexto de fim de vida. Burlá (2018) apresenta que, para elaboração da DAV, é fundamental que o paciente esteja consciente, lúcido e orientado, sendo importante o acompanhamento da família e da equipe médica, que devem fornecer orientações claras e objetivas para uma tomada de decisão informada e responsável. Um dos instrumentos que compõem a DAV é o Testamento Vital (TV), que busca garantir a expressão da vontade do paciente de forma antecipada. De acordo com Hassegawa (2019), embora já exista respaldo ético para o uso da DAV, ainda não há uma lei específica que assegure juridicamente os profissionais em seu cumprimento, o que gera insegurança e receio na validação. Além disso, o autor aponta, ainda, que muitos familiares apresentam hesitação em participar desse processo decisório, preferindo deixar as determinações entre médico-paciente, o que evidencia a importância do diálogo entre todos os envolvidos.

Tanto as DAVs quanto os CPs têm como foco o paciente, buscando a promoção da qualidade de vida e o fortalecimento de sua autonomia no processo de fim de vida. As DAV se configuram como um importante recurso de planejamento para garantir que a vontade do paciente seja respeitada, sendo também um recurso que dialoga com os princípios dos CP, que igualmente prioriza a autonomia, dignidade e o cuidado da pessoa. Apesar de serem abordagens complementares, ainda existe uma lacuna na compreensão sobre sua relação e aplicação, o que pode gerar interpretações equivocadas por parte dos profissionais de saúde e colaborar para a não adesão. A falta de informação sobre o funcionamento de cada abordagem, a insegurança jurídica, o receio em abordar a morte e as dificuldades de integração entre família, paciente e equipe são fatores que levam à adoção dessas práticas em um momento tardio, muitas vezes apenas na terminalidade.

Diante do exposto, este capítulo tem como objetivo descrever o conhecimento abordado na literatura acerca dos Cuidados Paliativos (CP) e Diretrizes Antecipadas de Vontade (DAV), assim como analisar sua relação, questões éticas e legais atreladas à dignidade relacional em processos de decisão em contextos de saúde.

Metodologia

O presente capítulo de livro tomou como método para escrita a Revisão Narrativa da Literatura, com caráter qualitativo e delineamento exploratório. Essa estratégia possui como foco principal descrever, de forma ampla, um assunto específico, a fim de proporcionar uma atualização sobre um conhecimento (Cavalcante; Oliveira, 2020). Nesse sentido, o posicionamento da revisão das literaturas foi de reflexão sobre os temas de Cuidados Paliativos (CP), Diretrizes Antecipadas de Vontade (DAV), o conceito de dignidade e sobre relações entre paciente-família-equipe nos processos de decisão.

Nessa perspectiva, para versar sobre essas categorias temáticas, analisou-se oito bibliografias, sendo sete artigos científicos e uma tese. A busca foi feita pelo SciSpace, uma plataforma que auxilia na busca de literaturas científicas, facilitando o acesso a dados cientí-

ficos para fichamentos. Tal estratégia vem sendo adotada com frequência por pesquisadores para a otimização de pesquisas, desde que seja utilizada com ética e responsabilidade (Souza, 2025).

Em suma, a análise decorreu de uma reflexão sobre as temáticas a serem desenvolvidas. O modo para seleção das bibliografias, bem como dos discursos que serão traçados, se deram de forma aleatória, a fim de comparações e novos argumentos que surgiram durante a leitura e fichamento. Primeiramente, a partir do escopo gerado pela busca, foi feita a leitura dos resumos/abstract para a seleção de artigos que poderiam contribuir com o objetivo do capítulo; e, em seguida, foi feita a leitura na íntegra dos artigos selecionados, produzindo os resultados e discussões que serão traçados a seguir.

Resultados e Discussões

Quem se opõe a uma morte indigna?

O cenário de fim de vida, de qualidade de fim de vida, autonomia, autodeterminação, escolhas de tratamento, interrupção de tratamento, são debatidos por uma linha que objetiva a dignidade do indivíduo. No artigo de Campbell (2019), há esse questionamento: “Quem se opõe a uma morte indigna?”. Tal indagação é capaz de levar o leitor a uma reflexão sobre a própria vida e, por conseguinte, o fim desta. Alguém deseja possuir uma morte sem dignidade? Sem cuidados? Sem ter escolhas? São tantos questionamentos que surgem, mas sendo um dos mais complexos: o que seria essa dignidade?

A mesma autora supracitada defende, no cenário dos Estados Unidos da América (EUA), que o país sofre de uma “praga da morte ruim”. Isso seria o equivalente à morte sem dignidade, porque leva à situação de pessoas institucionalizadas, sendo tratadas por estranhos, monitoradas por tecnologias, sem controle pessoal e familiar. Já Possas e Birchall (2024), expõe em sua obra que dignidade humana, com base no principialismo, seria uma ponderação entre os quatro princípios bioéticos: beneficência, não maleficência, justiça e respeito à autonomia.

As autoras ainda descrevem sobre a dignidade na perspectiva autonomista, que tomam o princípio do respeito à autonomia e

vontade expressa do paciente, e que negar a alguém esse direito seria equivalente a negar o direito à dignidade humana. Há ainda uma crítica sobre o conceito de dignidade e justiça social, levando a mais um questionamento do tipo: se não há condições de vida digna, como poderia ser garantido um fim de vida digno?

Em Mendes e Marques (2021), a dignidade é vista como um produto da valorização da liberdade e autonomia. Essa dignidade é expressa pela manifestação da autodeterminação do indivíduo de forma consciente e responsável da própria vida. Assim, discute que a autonomia da vontade, equivalente às Diretrizes Antecipadas de Vontade (DAV), também é uma forma de dignidade, haja vista que é a expressão da liberdade de escolher pela “preferência para serem seguidas [em um tratamento], baseadas em valores pessoais, culturais, psicológicos, filosóficos, éticos e também jurídicos”.

A partir do exposto, pode-se concluir que o conceito de dignidade possui delineamentos diversos, mas que há alguns pontos em comum. De forma singular, pode-se notar que a dignidade está ligada à autonomia do sujeito, bem como ao respeito desse direito. Essa dinâmica pressupõe que, para que o direito à dignidade ocorra, é preciso de alguém que necessite usufruir de tal benefício, e de alguém que lhe conceda essa possibilidade. Desse modo, em concordância com Possas e Birchall (2024), a dignidade existe dentro de um campo relacional. Em sua maioria, essa relação advém de decisões que são tomadas na tríade hospitalar de paciente-família-equipe, e também de possibilidades de cuidados integrais como os Cuidados Paliativos (CP).

Viver é diferente de se estar vivo

Os CP são uma das possibilidades de respostas às tentativas de tratamentos obstinados, pois compreende que viver é diferente de se estar vivo (Fusculim et al., 2022). Os esforços tecnológicos e médicos para a preservação da vida a qualquer custo podem se distanciar do contexto relacional de dignidade, e, portanto, é preciso reconhecer que não é possível ofertar a cura a todos e a todas as enfermidades, e que as decisões não partem somente de uma ponta da tríade (Men-

des; Marques, 2021). Para além disso, o conhecimento sobre os CP pode ser o caminho de garantia à dignidade, alicerçado pelas DAV.

Por CP entende-se, de acordo com Cenedesi Júnior (2023), que é um respeito à morte natural, sem intenção de antecipá-la ou adiá-la. Ainda, em seus achados, explicita que os CP devem ser ministrados ao paciente desde o momento do diagnóstico, e não apenas quando não “há mais nada a ser feito”. Essa concepção, muitas vezes, gera preconceitos sobre essa possibilidade terapêutica. Pelo contrário, “o cuidado paliativo ministrado em fase inicial tem como prerrogativa uma atenção diferenciada, individualizada considerando as particularidades do indivíduo e suas necessidades como pessoa em condição de dependência”. Assim, mais uma vez, em contextos de saúde não é possível retirar do contexto relacional as decisões e necessidades de quem está enfermo e desconsiderar que é preciso do cuidado de outrem.

Esse cuidado se estende ao que se entende por DAV. As DAV não são direcionadas somente a contextos de fim de vida. As manifestações de vontade prévia são para qualquer cenário em que o paciente não consegue se expressar, e são fragmentadas em seis possibilidades: mandato duradouro, ordens de não reanimação, testamento vital, diretivas antecipadas psiquiátricas, diretivas para demência e plano de parto. O presente capítulo trata sobretudo do testamento vital, haja vista que no Brasil esse é o documento que expressa as vontades do paciente (Borges; Lima, 2024). A garantia desse direito, em grande parte, é possibilitada pela comunicação entre médico-paciente, considerando que essa relação deve ser estabelecida para o acesso à informação.

No contexto brasileiro, CP e DAV são perspectivas de direito à saúde ainda camufladas em desconhecimentos e dúvidas. No país ainda não há uma lei específica que trate sobre os direitos dos pacientes em terminalidade. No entanto, o Conselho Federal de Medicina (CFM) determina algumas práticas que condizem tanto com a DAV quanto com o CP. Esse órgão, nas Resoluções n.º 1.805/2006 e 1.931/09, afirma que o profissional deve respeitar a vontade do enfermo em caso de

práticas obstinadas que prolongam o sofrimento; bem como, em casos de doenças incuráveis, o médico deve oferecer os cuidados paliativos disponíveis. Embora a profissão médica normatize essas práticas, dados alarmantes descrevem o desconhecimento por parte dessa classe (Fusculim et al., 2022). Em uma pesquisa, houve uma amostra de 77% de professores médicos que alegaram desconhecer a DAV. E também, na outra ponta da tríade, um estudo demonstrou que 78% dos pacientes oncológicos desconheciam o termo cuidados paliativos (Borges; Lima, 2024). Se dignidade é um campo relacional que depende de alguém que necessita do direito e de outrem para mediar, como dúvidas e desconhecimentos podem auxiliar em um contexto de tanta tensão sobre terminalidade ou irreversibilidade?

Henriques (2024), afirma que “capacitar as pessoas em CP no âmbito das DAV é permitir que cada uma possa exercer o seu direito à autonomia e respeitar a sua dignidade no que concerne aos cuidados em fim de vida”. Mas para isso, o mesmo autor alega que para ocorrer a comunicação sobre as DAV é preciso também garantir a construção de tomadas de decisões conscientes. Isso implica que o paciente possui o direito de saber sobre todas as possibilidades de cuidado nesta etapa, além de garantir uma reflexão pessoal para entendimento de interesses e valores. A partir dessa afirmação, mais perguntas poderiam ser feitas, as quais podem tornar a relação ainda mais complexa, como: o que fazer com pacientes que não enxergam nos CP uma resposta para manejo do sofrimento? Como são as outras possibilidades de cuidados de fim de vida no Brasil? A DAV, em seu sentido de testamento vital, possui como direcionamento apenas os CP?

Os princípios bioéticos e as formas de morte

Como supracitado, os CP podem carregar preconceitos diante de seu método terapêutico. A ortotanásia, deixar com que a morte chegue em seu tempo, não é algo exclusivo do CP e não se refere a “deixar o paciente morrer”. Essa lacuna de entendimento pode fazer com que pacientes encaminhados ao paliativismo cheguem ao setor carregados de medo e angústia. Admitir que a morte é um fato irreversível, e que não se sabe a hora que vai

chegar, pode ser apavorador e muitas vezes o indivíduo enxerga no CP uma espera carregada de aflição (Santos, 2024).

Podem existir pacientes que não conseguem lidar com essa angústia e não acessam a abertura de qualidade de vida que pode ser proporcionada pelo CP. Cabe mencionar, portanto, que, a nível de conhecimento geral, o CP não é a única forma de cuidado para fim de vida, existindo métodos como a eutanásia e o suicídio assistido. A eutanásia ocorre mediante expressão livre do paciente de sua vontade de morrer, sendo o ato feito por um terceiro, geralmente o profissional da medicina. Por outro lado, nos casos de suicídio assistido, a própria pessoa é quem realiza o ato, mas ainda assim contando com o auxílio profissional para morrer. No Brasil, nenhuma dessas práticas é legalizada, nem mesmo normatizada pelo CFM, como ocorre com os CP. No entanto, em países como Holanda, Bélgica e Canadá, essas práticas podem, inclusive, entrar como uma autonomia de vontade prévia, sobretudo para o caso da eutanásia (Possas; Birchall, 2024).

O embate bioético e legal dessas práticas polariza discursos no que tange ao que se entende por dignidade. Como já foi exposto, esse conceito pode ser tomado por diversos conhecimentos que, em alguns casos, podem viabilizar as práticas do suicídio assistido e eutanásia como formas dignas de morte e, portanto, passíveis de serem expressas em documentos como as DAV. Argumentos como de Possas e Birchall (2024) – que compreendem que “negar, porém, a morte (mais confortável possível) a alguém que deseja morrer (e morrerá) argumentando que ainda é possível para essa pessoa encontrar um sentido para sua vida, ao contrário de ser uma atitude benevolente, é ingerência e coerção sobre ela...” – viabilizam que os CP podem, para algumas pessoas, parecer um método que não cabe nas perspectivas presentes e futuras de pacientes cercados pelo sentido de morte e que não querem aguardar o fim natural.

No entanto, outros argumentos, como encontrados em Campbell (2019), reposicionam essas múltiplas formas de cuidado de fim de vida em uma sociedade que entende que a medicina deve garantir a vida e não a morte. A autora afirma que a medicina

possui a tradição de ciência que cura ou que alivia os sofrimentos desnecessários. Ainda, que o compromisso ético dos profissionais da saúde em contextos de fim de vida é serem testemunhas da pessoa enferma, criando uma comunidade de cuidados que não irão abandonar o paciente em sua própria angústia de morte, se distanciando de opções que interrompem a vida.

Os discursos sobre os modos de cuidado de fim de vida são extensos e fundamentados com conceitos em que, na escrita, possuem a mesma estrutura – como a própria palavra “dignidade” – mas que, na interpretação, dependem de fontes de conhecimento tão diversas quanto as singularidades dessas pessoas que padecem. A realidade brasileira, no entanto, demonstra que o acesso à qualidade de vida no país ainda é permeado por uma intensa desigualdade social, em que a grande maioria da população não tem sequer o acesso a informações como as DAV (Borges; Limas, 2024). Assim, o avanço nos debates no cenário brasileiro ainda precisam andar ao encontro do acesso básico, bem como o desenvolvimento científico e o espaço aberto para diálogos e discursos amplos também precisam ter o espaço na sociedade acadêmica.

Os coadjuvantes da dignidade

Em todos os artigos revisados, um ponto em comum foi notado: o paciente precisa da mediação e amparo de outras pessoas para o seu processo de tomada de decisão. Em Henriques (2024), a DAV é compreendida como um processo dinâmico de decisões partilhadas entre médico e paciente, em que o profissional tenta compreender percepções e desejos do enfermo, realinha as possibilidades e, então, o paciente estabelece um Procurador de Cuidados de Saúde. Além disso, ainda argumenta que a DAV tem por uma de suas funções aliviar a carga emocional da família, possibilitando um acompanhamento menos angustiante.

Borges e Lima (2024), afirmam que a DAV pode ser feita pelo simples ato de boa comunicação entre médico e paciente, e o diálogo que se estabelece deve ser registrado continuamente em prontuário, tornando esse documento já válido como vontades antecipadas para o tratamento. Em Possas e

Birchal (2024), há o entendimento de que “a autonomia de um paciente supõe, primeiramente, reconhecer que, como seres humanos, todos somos seres dependentes de outros”.

Santos (2024), amplia o olhar da função relacional retirando o paciente como centro e direciona que o diálogo sobre as vontades antecipadas deve ser estabelecido pela equipe com os familiares. Esses teriam a iniciativa de motivar o paciente a refletir e tomar decisões sobre seus tratamentos futuros, quebrando assim o cerco do silêncio que muitas vezes é estabelecido em contextos hospitalares. Fusculim e colaboradores (2022), concebe que a “responsabilidade ética precede inclusive as condições de escolhas”, tais condições são confiadas a profissionais da saúde que devem fazer cumprir as decisões do indivíduo.

Cenedesi Júnior (2023), afirma que “a dignidade do ser humano se edifica à medida que princípios éticos são observados nas tomadas de decisões e intervenções e nas relações interpessoais de todos os segmentos e pessoas envolvidas”. O que também encontra-se coerente à defesa de Campbell (2019), de que “os doentes com uma doença grave ou terminal têm interesses legítimos em controlar o seu próprio processo de morrer e exigem uma capacidade de resposta profissional e comunitária no cuidado no final da vida”. E, por fim, Mendes e Marques (2021), colocam como a própria possibilidade terapêutica dos cuidados paliativos pode se tornar uma estratégia de conforto para todas as pessoas relacionadas ao processo de tomada de decisão, sobretudo os familiares.

Assim, a dignidade necessita de coadjuvantes. O assunto de bioética, DAV e o anúncio de uma possível entrada para os CP podem ser temas complexos. Nesse sentido, não se pode buscar respostas prontas e imediatas, levando em consideração todo o círculo de pessoas envolvidas. Por isso, deve-se considerar os sofrimentos que podem ser gerados em toda a tríade hospitalar e talvez até reverberar em pares. Desse modo, a comunicação, informação e formação aparecem como possibilidade de amenizar dilemas. A conspiração do silêncio, o desconhecimento ou o ato de ignorar que nem todas as doenças são curáveis não ajudarão o

protagonista da história: a pessoa que está sofrendo com os efeitos do adoecimento.

Considerações Finais

O presente capítulo teve por objetivo descrever e analisar o conhecimento abordado na literatura científica acerca dos Cuidados Paliativos (CP) e das Diretrizes Antecipadas de Vontade (DAV), com foco na sua relação, nas questões bioéticas e legais e, sobretudo, na perspectiva da dignidade relacional no contexto do fim de vida. Por meio da revisão narrativa conduzida, pôde-se evidenciar que tanto os CP quanto as DAVs se configuram como estratégias essenciais para a humanização do processo de morrer, uma vez que é capaz de promover qualidade de vida e fortalecer a autonomia do paciente.

Além disso, também se notou que, no Brasil, as DAVs estão mormente representadas – e, aparentemente, limitadas – pelo Testamento Vital e CP, e que ainda há uma certa carência de legislações específicas que se destinem a estabelecer e regulamentar os direitos, em termos bioéticos e de dignidade e autonomia humana, relativos aos pacientes em terminalidade.

A análise, ainda, foi capaz de reforçar a ideia de que essa dignidade não existe no vácuo, não é descontextualizada; ela é um produto relacional. A garantia do direito a um fim de vida digno depende intrinsecamente da comunicação, informação e amparo dentro da tríade paciente-família-equipe de saúde e, nesse sentido, o desconhecimento sobre o tema, a insegurança jurídica e o receio em abordar a morte, que ainda persistem no cenário brasileiro, atuam como óbices para o desenvolvimento eficaz dessas práticas.

Desse modo, o presente capítulo sugere e conclui que, em um país ainda marcado por uma intensa desigualdade social, onde o acesso à informação básica e aos direitos de saúde ainda é um desafio, o avanço nos debates bioéticos referentes aos CP e DAV deve se dar junto aos esforços voltados à conscientização e à educação em saúde, especialmente para a morte. Propõe-se, que o diálogo aberto e a capacitação dos profissionais de saúde e da população, em geral, sobre os CP e as DAVs são cruciais para que a conspiração do silêncio, isto é, o tabu an-

te a morte, avance rumo ao seu rompimento e para que cada pessoa possa exercer e usufruir de seu direito à autonomia e dignidade quando próximo ao fim da vida.

Portanto, o desafio posto não é apenas normativo ou profissionalmente formativo, mas cultural e educacional. Sugere-se que o leitor, enquanto profissional da saúde, pesquisador ou mesmo cidadão, reflita sobre seu papel na desmistificação da morte e na promoção de espaços de escuta e informação sobre a temática. A dignidade no fim da vida é uma responsabilidade coletiva, e garantir que a vontade do paciente seja o guia do seu próprio cuidado é um ato de respeito e humanidade que deve transcender o mero leito e âmbitos hospitalares.

Referências

- ARANTES, A. C. L. Q. Indicações de Cuidados Paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. 1. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 20-36.
- BORGES, L. S.; LIMA, M. J. V. Diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos: percepção brasileira. **Revista Bioética**, [s. l.], 6 jan. 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/5wd8KWDZkNgGn46cmqcFMSP/?format=html&lang=pt>.
- BORGES, L. S.; LIMA, M. J. V. Diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos: percepção brasileira. **Revista Bioética**, v. 32, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/5wd8KWDZkNgGn46cmqcFMSP/?lang=pt>.
- BURLÃ, C.; AZEVEDO, D.; PY, L. Diretivas antecipadas de vontade: autonomia como princípio e cidadania. **Revista Justiça Eleitoral em Debate**, [s. l.], 6 ago. 2018. Disponível em: <https://revista.tre-rj.jus.br/rjed/article/view/62/59>.
- CAMPBELL, C. S. Mortal Responsibilities: Bioethics and Medical-Assisted Dying. **The Yale Journal of Biology and Medicine**, v. 92, n. 4, p. 733, 2019. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6913808/>.
- CAVALCANTE, L. T. C.; OLIVEIRA, A. A. S. de. Métodos de revisão bibliográfica nos estudos científicos. **Psicologia em Revista**, v. 26, n. 1, p. 83-102, 2020. Disponível em:

<http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/12005/18070>

CENEDESI JÚNIOR, M. A. Bioethics applied to palliative care: a public health issue. *Revista Bioética*, v. 31, 2023. Disponível em <https://www.scielo.br/j/bioet/a/nVQR9QLJ4nPv7t3mCfbvJq/?lang=en>.

DANTAS, M. M. F.; AMAZONAS, M. C. L. A. A Experiência do Adoecer: Os Cuidados Paliativos diante da Impossibilidade da Cura. *Revista Escola de Enfermagem da USP*, [s. l.], 14 nov. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/TW7pfNcTqthnWwhVFbhypkmP/?lang=pt&format=pdf>.

FORESTI, T.; HODECKER, M.; BOUSFIELD, A. B. S. A concepção de morte na história e a COVID-19: uma retrospectiva teórica. *Psicologia Argumento*, Curitiba, PR, v. 39, n. 105, p. 390-407, jul./set. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.7213/psicologargum39.105.A002>.

FUSCULIM, A. R. B. et al. Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde. *Revista Bioética*, v. 30, n. 3, p. 589-597, jul./set. 2022. Disponível em: <https://revista.cejam.org.br/index.php/rtcc/article/view/e202430027/29>.

HASSEGAWA, L. C. U.; RUBIRA, M. C.; VIEIRA, S. M.; RUBIRA, A. P. A.; KATSURAGAWA, T. H.; GALLO, J. H.; NUNES, R. M. L. Abordagens e reflexões sobre diretivas antecipadas da vontade no Brasil. *Revista Brasileira de Enfermagem*, [s. l.], 1 ago. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/n6QdkdGGZK6ccpmjYR9B4gs/?lang=pt&format=pdf>.

HENRIQUES, H. M. M. **Planeamento antecipado de cuidados na adesão às diretivas antecipadas de vontade pela pessoa em cuidados paliativos**. 2024. Relatório (Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa) – Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo, 2024. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/p/t/biblio-1579660>.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência saúde coletiva*, [s. l.], 17 jun. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/6RByxM8wlfBBVXhYmPY7RRB/?format=html&lang=pt>.

KOVÁCS, M. J.. **BIOÉTICA NAS QUESTÕES DA VIDA E DA MORTE**. Instituto de Psicologia – USP, [s. l.], p. 115-167, 4 nov. 2003.

MATSUMOTO, D. Y.. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Manual de Cuidados Paliativos*. 1. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 14-19.

MENDES, C. A.; MARQUES, J. R. N. A autonomia da vontade no fim da vida e o direito de antecipar escolhas. *Brazilian Journal of Development*, v. 7, n. 9, p. 90403-90418, set. 2021. Disponível em: <https://scholar.archive.org/work/intka5bqavdxfxooqj85f2qnpjy/access/wayback/https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/download/36054/pdf>.

POSSAS, I. C. P. e; BIRCHAL, T. de S. Terminalidade da vida: a morte medicamente assistida como cuidado respeitoso. *Sapere Aude*, v. 15, n. 29, p. 54-75, jan./jun. 2024. Disponível em: <https://share.google/IdlaVMtcKsu73q3Af>.

SANTOS, E. C. S. dos. Vista dos Cuidados Paliativos e o Protagonismo do Paciente Através das Diretivas Antecipadas de Vontade. **Revista Técnico-Científica CEJAM**, n. 3, 2024. Disponível em: <https://revista.cejam.org.br/index.php/rtcc/article/view/e202430027/29>.

SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul Enferm**, [s. l.], 3 jun. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/appe/a/stc93mrQ9mGyH5J68hkfDCm/?format=pdf&lang=pt>.

SOUZA, C. M. da S. Uso da inteligência artificial na elaboração de artigos científicos. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 38, 2025. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/appe/a/6vTxbwTCLVswNx3LBPTStKG/?lang=pt>.