

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
FACULDADE DE MEDICINA  
INSTITUTO DE ATENÇÃO À SAÚDE SÃO FRANCISCO DE ASSIS  
MESTRADO PROFISSIONAL EM ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

**TAÍSSA CRISTINA ALVES BARREIRA**

**A morte, o morrer e o uso do testamento vital pelos médicos e  
médicas de família e comunidade na Atenção Primária à Saúde**

Rio de Janeiro  
2022

TAÍSSA CRISTINA ALVES BARREIRA

**A morte, o morrer e o uso do testamento vital pelos médicos e  
médicas de família e comunidade na Atenção Primária à Saúde**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde e Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, no Instituto de Atenção à saúde São Francisco de Assis, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva – Atenção Primária à saúde.

Orientadora: Maria Inez Padula Anderson

Rio de Janeiro  
2022

Ficha catalográfica

Barreira, Taíssa Cristina Alves

A morte, o morrer e o uso do testamento vital pelos médicos e médicas de família e comunidade na Atenção Primária à Saúde. / Taíssa Cristina Alves Barreira . – Rio de Janeiro: UFRJ / Centro de Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina, Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis, 2022.

89 f.; 31 cm.

Orientadora: Maria Inez Padula Anderson

Dissertação (mestrado) – UFRJ / Centro de Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina, Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis, Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde, 2022.

Referências: f. 73-85

1. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. 2. Testamentos Quanto à Vida. 3. Empoderamento. 4. Medicina de Família e Comunidade. 5. Atenção Primária à Saúde – Tese. I. Anderson, Maria Inez Padula. II. UFRJ, CCS, Faculdade de Medicina, Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis, Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada por Andreia de Oliveira Paim CRB - 7/5183



## ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Às 11:00 hs do dia 05 de outubro de 2022 teve início a Banca de Defesa da Dissertação de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde, Área de Concentração: "Atenção Primária à Saúde", na Linha de Pesquisa: Educação e saúde: tendências contemporâneas da educação, competências e estratégias de formação profissional em Atenção Primária à Saúde. A dissertação com o título: "Médicos e Médicas de Família e Comunidade e a abordagem da morte, dos direitos das pessoas em final de vida e do testamento vital na Atenção Primária à Saúde", foi apresentada pela(o) candidata(o): Taíssa Cristina Alves Barreira, regularmente matriculada no Curso de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, registro DRE n. 118010468 (SIGA). A defesa atendeu à Resolução CEPG N° 03/2019 e ocorreu segundo os termos definidos na "Resolução CEPG n° 01, de 16/03/2020", que dispõe sobre as defesas de mestrado e doutorado no período de pandemia do COVID-19, "art° 1°", ( ) item 2, banca parcialmente remota, presidente da banca e candidato juntos; ( X ) item 3, banca totalmente remota, com concordância e gravação. A defesa foi apresentada à banca examinadora composta pelos Doutores: Maria Inez Padula Anderson (presidente); Marco Túlio Aguiar (1° examinador); Valéria Ferreira Romano (2° examinador), em sessão REMOTA, ( X ) PARCIAL ( ) TOTAL cujo acesso virtual foi provido pela Coordenação do Mestrado. A candidata expôs o material por cerca de trinta minutos. Em seguida, cada membro da banca de examinadores a arguiu, por 15 minutos, com igual tempo de defesa não superior a 30 minutos. Em sessão restrita, deliberou e atribuiu menção ( X ) APROVADA ( ) NÃO APROVADA à defesa de dissertação de mestrado.

Na forma regulamentar esta ata foi lavrada e assinada pelos membros da banca e pela(o) aluna(o) examinada(o).

Presidente/Orientador(a) Maria Inez Padula Anderson  
1° Examinador(a): Maria Inez Padula Anderson p/ Marco Túlio Aguiar  
2° Examinador(a): Maria Inez Padula Anderson p/ Valéria Ferreira Romano  
Aluno(a)/Examinado(a): Taíssa Cristina Alves Barreira

Dedico este trabalho a todas as pessoas que vivem. Todas mortais e aptas às vulnerabilidades do final de vida. Que o Direito Humano a uma morte digna alcance cada um de nós.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus amados pais, Luiz e Fatima, que tiveram os estudos dos filhos como algo certo no projeto da família, pelo que serei grata eternamente. Meu pai que sempre me motivou ao pensamento crítico no próprio universo doméstico, com seu amplo conhecimento sobre o mundo e as pessoas, o que me passou pelas portas da arte e de tantas entrevistas que assistimos juntos. Minha mãe, maior referência que tenho de persistência e força, que sempre carregou um livro nas mãos e que aplica todo o seu conhecimento também no universo pessoal, fazendo tanta coisa ser possível, inclusive este trabalho.

Ao meu irmão Bruno que cuidou e esteve com os meus pais em espaço de tempo importante, enquanto estive ausente para finalizar este trabalho. Meu irmão, com quem dividi especial infância, tem um bom coração.

Aos meus tios e primos, que sempre estiveram próximos em presença sólida, traduzindo a importância que uma família tem. Vocês são atores especiais neste e em outros projetos da minha vida.

À minha avó, Zeza, escrevendo no mundo uma biografia digna e bela. Mulher elegante, gentil e solidária, mesmo diante de qualquer dificuldade. Seus ensinamentos práticos são um exemplo a ser seguido. Foi você, vó, quem mais me ensinou sobre a fé.

Um registro à minha bisavó, Irene, em memória, cujo afeto seria impossível não mencionar.

Agradeço ao meu companheiro William Tosto, que me instigou a iniciar esta e outras jornadas de estudo por meio de um persistente exemplo, sendo a pessoa que mais absorve conhecimento no menor tempo possível. Gosto do silêncio da nossa casa como um espaço de vida importante às nossas leituras.

À Nathália Tosto, profissional de saúde experiente, primeira pessoa cujas narrativas de extremo de vida e morte me instigaram aos estudos em torno da finitude. Sua busca pelo essencial da vida é uma referência pessoal de existência e sua coragem no enfrentamento da pandemia me emocionará para todo o sempre.

A toda a família do meu companheiro William, pelos domingos leves e doces e por formarem bonito exemplo de cuidado uns com os outros.

Agradeço aos professores e alunos que compõem o programa desta Universidade, em especial aos amigos que fiz em sala. Alguns com quem mantenho maior contato: Murilo, Alita, Dani e Lucas. E à Silvia que nos manteve alimentados e cuidados nos longos sábados de aula. Vivenciei nas aulas do curso momentos que mudaram a minha perspectiva sobre o que é saúde e especialmente sobre humanidade e acolhimento.

Um agradecimento especial à minha orientadora, Maria Inez, cujo tom de voz parece sempre carregar os atributos da atenção primária com morada em uma alma de médica atenciosa e humana. Além dos ensinamentos técnicos passados de forma clara e objetiva, sua tratativa respeitosa e estimulante, me conduziu à etapa final.

Agradeço aos escritores, corajosos por colocarem em livros suas narrativas e ideias. Os livros me fizeram boa companhia na jornada ainda bem solitária de estudar o final de vida em uma sociedade que ainda a nega.

Aos educadores físicos Soni e Moisés, pelo profissionalismo. Manter o corpo em movimento com os vossos acompanhamentos, foi e é fundamental a qualquer travessia. Os quilômetros percorridos são um combustível importante para que eu toque todas as minhas linhas de chegada.

Aos meus amigos e amigas, com quem sempre falei das dores e sabores da caminhada dessa pesquisa. Sobre a importância de cada um eu procurei narrar pessoalmente, pela minha voz e pelas minhas palavras, no próprio trajeto de estudo. O contato de cada um foi essencial para esta travessia.

A Pedro Muriel (in memória) que me instigou à realização de sonhos íntimos, reforçando o conceito de uma amizade, tendo sido a nossa construída no auge do isolamento social. Deixo essas palavras nas mãos de sua mãe, Roberta, responsável pela obra infinita de sua poesia e correspondente do amor que você deixou no mundo com a sua partida física.

“se o direito não serve para combater a dor humana, hoje tida como tratável, e assim desenvolver uma módica parcela de dignidade a quem padece, ele não há de servir para mais nada” Marcelo Sarsur

## LISTA DE SIGLAS

ACS – Agente Comunitário em Saúde  
AMB – Associação Médica Brasileira  
ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos  
APS – Atenção Primária à Saúde  
CC – Código Civil  
CEP – Comitê de Ética e Pesquisa  
CF – Constituição Federal  
CONEP – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa  
CP – Cuidados Paliativos  
CPI – Comissão Parlamentar de Inquérito  
CRFB – Constituição da República Federativa do Brasil  
DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade  
DUBDH – Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos  
ESF – Estratégia de Saúde da Família  
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
MFC – Médico de Família e Comunidade  
NASF-AB – Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde  
PRMFC – Programa de Residência em Medicina de Família e Comunidade  
SARS-CoV2 – Coronavírus 2 da Síndrome Respiratória Aguda Grave  
SBMFC – Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade  
SUS – Sistema Único de Saúde  
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido  
TV – Testamento Vital  
UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro  
UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura  
UTI – Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

	Pag.
Resumo .....	08
Apresentação .....	14
Introdução .....	16
Marcos teóricos .....	20
Justificativa .....	34
Objetivo geral .....	36
Objetivos específicos .....	36
Metodologia .....	36
Análise e discussão.....	39
Considerações finais .....	68
Referências .....	72
Apêndice A – Roteiro de Entrevista .....	85
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	87

## RESUMO

O avanço do envelhecimento da população brasileira, aliado a uma abordagem tecnocrática que vem afetando a assistência à saúde, tornaram mais urgente a necessidade de (re)estruturação dos sistemas de saúde visando a (re)humanização dos serviços e o respeito à autonomia dos indivíduos, especialmente dos idosos e aqueles que se encontram convivendo com doenças graves e/ou que estão em etapa de final de vida. O presente estudo objetivou contribuir com reflexões sobre a abordagem da morte e da inserção do testamento vital na APS, a partir de entrevistas com uma amostra de especialistas em Medicina de Família e Comunidade e com pelo menos 2 anos de experiência junto à APS, atuantes no município do Rio de Janeiro. Os resultados indicaram o ambiente fértil à abordagem da morte, aos direitos dos pacientes e ao uso do testamento vital, desde que haja recursos e conhecimento técnico. Apontaram também como o paradigma cartesiano, que dá base ao modelo anátomo-clínico, ou biotecnológico, afeta fortemente a formação graduada e pós-graduada na área médica até os dias de hoje, dificultando a abordagem de pessoas gravemente adoecidas e/ou em final de vida. Neste modelo, a doença deve ser combatida nas partes ou fragmentos do corpo, mas a morte não é um fenômeno que pode ser “vencido”. O tabu cultural que circunda a morte, foi também referido como algo difícil de ser abordado, levando a um silenciamento das pessoas em fase terminal e também de suas famílias e entes mais próximos. Por outro lado, dificuldades relacionadas ao entendimento da gestão sobre o valor e a importância da Estratégia Saúde da Família, como modelo robusto de APS, e neste sentido, seu potencial como espaço de práticas a favor da visão sistêmica e do cuidado em saúde como prática central, dificultam sobremaneira, o desenvolvimento de condições adequadas a esta abordagem na APS. Neste campo, o volume assistencial e uma visão gerencialista e produtivista do ato médico restringem práticas de cuidado mais abrangentes, que se mostram essenciais à abordagem da morte e dos direitos do paciente diante da proximidade da mesma. Dentre estas, ressaltamos as atividades de grupo, a abordagem familiar, um tempo de consulta mais adequado, e as ações de educação em saúde, esta como forma de dissolução do tabu social da morte, que também foi indicado pelos respondentes. Além disso, as dificuldades citadas

pelos entrevistados repetem o que já indica a literatura sobre a necessidade de capacitação dos profissionais médicos, desde a graduação, até a formação em Cuidados Paliativos, assim como a devida estruturação, financiamento e gestão do SUS. Conclui-se que a Atenção Primária à Saúde e o modelo da Estratégia Saúde da Família cumprem importante papel neste cenário de abordagem do final de vida e da morte, colaborando para a reestruturação e humanização dos serviços. A APS e a ESF têm entre seus objetivos o desenvolvimento do vínculo, a coordenação do cuidado, a medicina centrada na pessoa e a integralidade a partir de uma visão sistêmica, cuidando para fazer prevalecer a prevenção quaternária e evitar a iatrogenia, esta última ainda frequente quando se trata das últimas etapas da vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Testamento Vital, Empoderamento para a Saúde, Atenção Primária à Saúde, Medicina de Família e Comunidade.

## ABSTRACT

The advance of the aging of the Brazilian population, combined with a technocratic approach that has been affecting health care, have made the need for (re)structuring health systems more urgent, aiming at the (re)humanization of services and respect for the autonomy of individuals, especially the elderly and those who are living with serious diseases and/or who are in the end-of-life stage. The present study aimed to contribute with reflections on the approach to death and the insertion of the living will in the APS, from interviews with a sample of specialists in Family and Community Medicine and with at least 2 years of experience with the APS, working in the municipality of Rio de Janeiro. The results indicated a fertile environment for approaching death, patients' rights and the use of the living will, as long as there are resources and technical knowledge. They also pointed out how the Cartesian paradigm, which provides the basis for the anatomical-clinical, or biotechnological, model, strongly affects undergraduate and postgraduate training in the medical field to this day, making it difficult to approach people who are seriously ill and/or at the end of their life. In this model, the disease must be fought in the parts or fragments of the body, but death is not a phenomenon that can be "overcome". The cultural taboo surrounding death was also referred to as something difficult to address, leading to a silencing of people in the terminal phase and also of their families and closest ones. On the other hand, difficulties related to management's understanding of the value and importance of the Family Health Strategy as a robust PHC model and, in this sense, its potential as a space for practices in favor of a systemic view and health care as a practice central, make it extremely difficult to develop adequate conditions for this approach in PHC. In this field, the volume of care and a managerial and productivist view of the medical act restrict more comprehensive care practices, which are essential for approaching death and the patient's rights in the face of its proximity. Among these, we emphasize the group activities, the family approach, a more adequate consultation time, and the health education actions, this as a way of dissolving the social taboo of death, which was also indicated by the respondents. In addition, the difficulties mentioned by the interviewees repeat what the literature already indicates about the need for training of medical professionals, from graduation to training in Palliative Care,

as well as the proper structuring, financing and management of the SUS. It is concluded that Primary Health Care and the Family Health Strategy model play an important role in this scenario of approaching the end of life and death, contributing to the restructuring and humanization of services. The PHC and the ESF have among their objectives the development of the bond, the coordination of care, medicine centered on the person and integrality from a systemic view, taking care to make quaternary prevention prevail and avoid iatrogenics, the latter still frequent. when it comes to the last stages of life.

Keywords: Living Will, Health Empowerment Primary Health Care, Family Medicine, Palliative Care in the End of Life

## RESUMEN

El avance del envejecimiento de la población brasileña, combinado con un enfoque tecnocrático que viene afectando la atención a la salud, tornaron más urgente la necesidad de (re)estructurar los sistemas de salud, visando la (re)humanización de los servicios y el respeto a la autonomía de las personas, especialmente de los adultos mayores y aquellos que viven con enfermedades graves y/o que se encuentran en la etapa final de la vida. El presente estudio tuvo como objetivo contribuir con reflexiones sobre el abordaje de la muerte y la inserción del testamento vital en la APS, a partir de entrevistas con una muestra de especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria y con al menos 2 años de experiencia en la APS, actuando en el municipio de Río de Janeiro. Los resultados indicaron un ambiente fértil para el abordaje de la muerte, los derechos de los pacientes y el uso del testamento vital, siempre que existan recursos y conocimientos técnicos. También señalaron cómo el paradigma cartesiano, que sirve de base al modelo anatomoclínico o biotecnológico, afecta fuertemente la formación de pregrado y posgrado en el campo de la medicina hasta el día de hoy, dificultando el abordaje de personas gravemente enfermas y/o o al final de su vida. En este modelo, la enfermedad debe ser combatida en las partes o fragmentos del cuerpo, pero la muerte no es un fenómeno que pueda ser “superado”. También se refirió al tabú cultural en torno a la muerte como algo difícil de abordar, lo que lleva a un silenciamiento de las personas en fase terminal y también de sus familiares y allegados. Por otro lado, las dificultades relacionadas con la comprensión por parte de la gerencia del valor y la importancia de la Estrategia de Salud de la Familia como modelo robusto de APS y, en ese sentido, su potencial como espacio de prácticas a favor de una visión sistémica y del cuidado de la salud como práctica central, hacen extremadamente difícil desarrollar las condiciones adecuadas para este abordaje en la APS. En este campo, el volumen de la atención y una visión gerencial y productivista del acto médico restringen prácticas asistenciales más integrales, imprescindibles para el abordaje de la muerte y de los derechos del paciente frente a su proximidad. Entre estos, destacamos las actividades grupales, el abordaje familiar, un tiempo de consulta más adecuado y las acciones de educación en salud, esto como una forma de disolver el tabú social de la muerte,

que también fue señalado por los encuestados. Además, las dificultades mencionadas por los entrevistados repiten lo que la literatura ya indica sobre la necesidad de formación de los profesionales médicos, desde la graduación hasta la formación en Cuidados Paliativos, así como la adecuada estructuración, financiación y gestión del SUS. Se concluye que la Atención Primaria de Salud y el modelo de Estrategia de Salud de la Familia juegan un papel importante en este escenario de aproximación al final de la vida y la muerte, contribuyendo para la reestructuración y humanización de los servicios. La APS y la ESF tienen entre sus objetivos el desarrollo del vínculo, la coordinación de la atención, la medicina centrada en la persona y la integralidad desde una mirada sistémica, cuidando que prevalezca la prevención cuaternaria y evitar la iatrogenia, esta última aún frecuente cuando se presenta. llega a las últimas etapas de la vida.

Palabras-clave: Testamento vital, Empoderamiento de la salud, atención primaria de salud, medicina familiar, Cuidados paliativos al final de la vida,

## APRESENTAÇÃO

Graduada em Direito com específico interesse nas demandas sociais voltadas à saúde e ao envelhecimento da população, nutro curiosidade, desde a infância, inquietada pelos filmes e livros, sobre os aspectos jurídicos-sociais que circundam o sofrimento de pacientes acometidos de doenças ou em final de vida e os dilemas postos pela moral, pelo costume e pelo ordenamento jurídico, mormente no que tange ao alcance do princípio da dignidade da pessoa humana.

Pensar sobre a finitude, o sofrimento humano em várias dimensões e a dignidade da pessoa humana, em comunicação com o sistema de saúde, tendo como pano de fundo o arcabouço jurídico, me proporcionou uma reflexão importante sobre a autonomia do indivíduo como um direito humano fundamental.

Neste enfoque, encontram-se os propósitos desta pesquisa que visa a contribuir com a proteção da autodeterminação da pessoa, em uma leitura ampla que respeite a biografia do indivíduo, ressaltando a atenção que deve ser dispensada ao pulsante – “o pulso ainda pulsa” – poder de escolha de pacientes no “fim da vida” como um direito humano existencial indispensável à dignidade.

Meu contato sobre o universo da Atenção Primária à Saúde - APS se deu com o edital do programa de mestrado desta Universidade, que chegou a mim e logo observei que a exposição sobre o curso não excluía o ingresso de uma advogada. No mesmo dia, em pesquisa pela internet, vislumbrei terreno fértil à abordagem sobre os aspectos de fim de vida, conforme outras pesquisas já realizadas sobre o tema, algumas aqui referidas.

Já ingressa no programa e em contato com as aulas e material fornecido e exposto, passei a considerar os atributos da APS molas propulsoras à inclusão do testamento vital e tudo que cerca o instrumento, dentro das unidades. A abordagem da morte pelos médicos e médicas de família e comunidade com suas equipes, ilustra subida importante no degrau dos direitos dos pacientes do Sistema Único de Saúde, como consolidação do que prevê o ordenamento jurídico, conforme indicadores desta pesquisa.

Mais do que isso: o contato privilegiado às narrativas que me foram expostas em sala de aula e nas entrevistas, de um universo latente que possui a árdua tarefa de prestar assistência à saúde a todas as pessoas que precisam,

qualificou a minha visão jurídica sobre o tema, ampliando a percepção que a advocacia já havia me proporcionado.

Um aprendizado ímpar que reforça a necessidade da construção das políticas públicas conjuntamente, o que envolve a área do direito e a área da saúde.

A realização desta pesquisa, considerando o contato ao universo dos profissionais de saúde, edificou mudança sólida da minha leitura sobre o Sistema Único de Saúde, reverberando em muitos aspectos da minha vida, que pretendo manter vivos pela garantia do direito a uma morte digna, realidade ainda muito remota no nosso país.

## INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população brasileira é crescente (IBGE, 2019) e se evidencia atualmente em um maior convívio das pessoas e dos sistemas de saúde com as doenças crônicas, até o final da vida. Este fato tornou evidente o crescimento por uma demanda diferenciada de serviços e ações de saúde, que já vinha se constituindo, mas que vem aumentando progressivamente, como é o caso das abordagens e desafios gerados pelo acompanhamento de doenças crônicas, das multimorbidades, dos casos clínicos mais graves e pelo envelhecimento populacional.

De fato, aumentou a expectativa de vida ao nascer da população brasileira que, em 1940 era de 45,5 anos, e em 2018 chegou a 76,2 anos (2019). As mulheres continuam a viver mais tempo do que os homens, atualmente cerca de sete anos mais: enquanto a expectativa de vida dos homens é de 72,7 anos, a das mulheres chega a 79,8 anos (IBGE, 2019)

Pessini (2007) afirma que o impacto do aumento da expectativa de vida sobre os cuidados em saúde não é uma preocupação tão somente das nações desenvolvidas. Todas as nações que experimentam este fenômeno, com a melhoria das condições gerais de saúde e a redução das taxas de mortalidade infantil, já contam com um aumento mais intenso no número e na proporção de idosos e, conseqüentemente, necessitam revisar a estruturação dos seus serviços de saúde para atender de forma adequada às necessidades advindas deste processo.

No atravessamento dos anos, ao longo da história, ilustrado no aumento da expectativa de vida da população, a prática médica tem cumprido diferentes papéis junto às pessoas e suas necessidades de cuidados de saúde. Neste contexto, Menezes (2006) citando Philippe Ariès, exemplifica esta situação com a mudança do local dos cuidados em saúde no final da vida, que passa do monopólio da família e dos religiosos, para o dos médicos e de suas instituições.

A medicina é tida como uma disciplina científica enraizada no paradigma cartesiano que, por seus recortes e isolamento dos fenômenos, desenvolveu uma forma de atuar que propicia a desconexão com a realidade do adoecimento (Anderson; Rodrigues, 2014). Reservados os resultados de ótimo impacto nos campos científico e tecnológico ao longo dos anos, especialmente nos casos de

quadros de adoecimento agudo e de agudização de doenças crônicas, é sabido que o paradigma cartesiano induz a um modelo de atenção à saúde, cada vez mais biotecnológico, colocando a doença como um elemento isolado no corpo de alguém que funciona mais como um informante sobre a doença, e não sobre o seu adoecimento (Anderson; Rodrigues, 2014). Neste contexto, a medicina foi constituindo um determinado discurso científico sobre o indivíduo, a saúde e a doença (Menezes, 2006). A medicina enquanto entendimento do adoecimento, divorciada do contexto de realidade da pessoa, a situa para longe dos problemas históricos e concretos que afligem o homem e a humanidade (Anderson; Rodrigues, 2012; Anderson, Rodrigues, 2016).

A forma de a medicina cartesiana entender a biologia, agregada à medicina anatomoclínica, não é suficiente à compreensão da complexidade dos fenômenos orgânicos. Essa desproporção ainda comanda o ensino na área médica, assim como em outras áreas da saúde. (Anderson; Rodrigues, 2012; Anderson, Rodrigues, 2016). Há uma hierarquização que dá maior valor ao conhecimento sobre a doença, enquanto modelo, e não à pessoa que vive a experiência de adoecimento, o que Moira et cols denominaram de *disease X illness*, respectivamente. (Stewart; Brown; Weston; McWhinney; McWilliam; Freeman, 2017)

Assim, pode-se dizer que a formação médica, de um modo geral, sempre manteve suas atenções centradas na doença e orientadas para o uso de alta tecnologia (Pessini, 2007), aqui entendidas como uso de ferramentas e instrumental produzidos industrialmente, caracterizando e valorizando um modelo hospitalocêntrico para o ensino na área da saúde.

O sistema de saúde contemporâneo se estabeleceu assim, a partir de uma visão cartesiana, e com os avanços das pesquisas, centrou sua atenção mais na doença e não na pessoa-paciente. Entretanto, desde a década de 70 do século XX, especialmente, tem sido colocado em foco que se faz necessário um melhor entendimento sobre o processo de saúde-adoecimento de modo que este possa evidenciar a complexidade dos seres humanos em sua totalidade biopsicossocial (Mcwhinney, 1996).

Assim, os serviços de saúde devem também evoluir de modo que possam servir de apoio para que o indivíduo viva e explore sua vida a partir do que lhe dá sentido, a partir de relações que irá estabelecer com outros indivíduos, o meio

social e o meio ambiente, especialmente com o maior grau de autonomia alcançável (Anderson; Rodrigues, 2012). Ainda que, segundo Atul Gawande (2018) as pessoas vivam atualmente mais e melhor do que em qualquer outro período, Pessini (2007) em reflexão sobre o tema afirma que *“O aumento das doenças crônicas é um tributo indireto à capacidade da medicina de manter vivos aqueles que teriam morrido em tempos não muito remotos.”*

Em relação aos impactos desta forma de atuação cartesiana de abordar o final da vida, Menezes (2006) afirma que o avanço tecnológico atingiu o domínio da própria regulação da morte. Para a autora, estando o médico supostamente e cada vez mais capacitado a prolongar ou interromper a vida, está cada vez mais inserido no centro do debate bioético, ainda que esteja constituído em uma estrutura de poder.

É o que pode ser denominado como a domesticação da morte (Ariès, 2012).

Assim, o contato dos médicos com as demandas relativas ao envelhecimento e ao final da vida os aproxima, em igual proporção, das doenças crônicas e da mortalidade, e corrobora então uma necessidade de mobilização dos sistemas de saúde e da formação médica no seu conjunto. Com isso, se mostra essencial, além da discussão ética sobre o final de vida, a urgência na implementação da ética do cuidado (Pessini, 2007; Boff, 1999).

Leonardo Boff (1999) aponta o cuidado como uma atitude, que vai além do ato de cuidar em si, abrangendo mais do que um momento de atenção. Trata-se para o autor de uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro que configura uma diferença que faz diferença quando o tema é a abordagem da morte e do direito das pessoas em final de vida.

Estas questões nos levam, necessariamente, a entrar na esfera da bioética e da ética médica. A bioética disciplina o estudo de problemas e implicações morais despertados pelas pesquisas científicas em biologia e medicina (Houaiss, 2009). Cunha (2014) cita Van Rensselaer que coloca a bioética como um norteador moral da vida humana, especialmente no desenvolvimento da ciência e da tecnologia, já acompanhada de uma perspectiva global, consolidada pela publicação da Declaração Universal sobre

Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco).

No artigo 14 da DUBDH consta a promoção da saúde e do desenvolvimento social como o objetivo central dos governos, sendo um dos direitos fundamentais o direito de usufruir do mais alto padrão de saúde atingível, sem distinção de raça, religião, convicção política, condição econômica ou social. (ano, DUBDH).

Também a Constituição da República Federativa do Brasil - CRFB promulgada em 05 de outubro de 1988. 5 ed, estabelece a assistência à saúde como um direito social (artigo 6º caput da CF) e ainda a vedação a qualquer tratamento desumano ou degradante, descrito em seu artigo 5º, inciso III, conforme seus termos abaixo transcritos.

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

(...)

III - ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante;

No Código Civil - CC, no capítulo destinado aos Direitos da Personalidade, o artigo 15 prevê: “Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica.”

A bioética confere um norteador próprio aos conflitos éticos das ciências da vida e da saúde e estudos em saúde geram, portanto, novos desafios bioéticos (Cunha, 2014).

Goffman (1972) e Strauss (1663) citados por Menezes (2006) citam a perda da autonomia dos doentes internados, ao descrever a vida hospitalar instituída atualmente, que possui regras que devem então ser acatadas pelo paciente.

No ano de 2020, a população no Mundo passou a conviver com a latente ameaça da Covid-19 que se alastrou rapidamente, tendo o primeiro caso ocorrido na cidade de Wuhan, na China, em dezembro de 2019.

Em 30 de janeiro de 2020 a Organização Mundial de Saúde (OMS) trouxe registro de que já se tratava de uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (OPAS, 2020) e em 11 de março de 2020 considerou o rápido alastramento do vírus uma pandemia.

Trata-se de doença respiratória aguda causada pelo coronavírus da síndrome respiratória aguda grave 2 (SARS-CoV-2). O rápido contágio da doença acabou forçando uma paralisação geral das atividades no Brasil e no mundo. Foi a mais grave crise sanitária dos últimos 100 anos. (ALBUQUERQUE et al, 2020)

Naquele período, a rapidez da contaminação desencadeou um cenário difícil no SUS. Conforme o vírus circulava em meio a uma população naquela época ainda sem vacina ou qualquer tipo de defesa própria, as pessoas que desenvolvem a doença na forma mais grave, precisaram, ao mesmo tempo, de auxílio respiratório nos hospitais. Infelizmente, o cenário que se colocou acelerou a urgência de vários debates como os recursos em saúde e debates políticos e bioéticos, mas no que tem relação com este tema, a pandemia do Covid-19 levantou o debate sobre os processos de escolha no final de vida, conforme a pesquisa aqui proposta.

## **MARCOS TEÓRICOS**

Com a necessária modificação da própria concepção de saúde, com o alastramento das demandas provocadas pelo incremento das doenças crônicas e com o aumento da sobrevida no caso de doenças graves, os médicos passaram mais frequentemente a estar diante de situações, casos e pacientes com questionamentos que até então não compunham, tão frequentemente, o rol daquelas atividades para as quais se formaram.

A bioética passou a ser percebida como tema essencial à garantia dos Direitos Humanos. Em defesa aos valores humanos universais, vários foram os movimentos que ganharam relevo no mundo. O Processo de Nuremberg, que consistiu em um julgamento de pessoas que haviam realizado experiências com seres humanos em grave vulnerabilidade, levou à Associação Médica Mundial a elaborar o Código Nüremberg de 1946. Juntamente à Declaração Universal dos

Direitos Humanos de dez de dezembro 1948 foi inaugurado o reconhecimento do ser humano como sujeito de direitos (Figueiredo, 2018).

Em 1972 o caso Tuskegee acompanhou a evolução da sífilis, omitindo o diagnóstico dos participantes que foram deixados sem tratamento e a sua repercussão derivou na decisão do Congresso Americano, em 1974, de instituir a Comissão Nacional que objetivava identificar os princípios éticos primordiais à orientação de investigação com seres humanos nas ciências de comportamento e biomedicina. Em 1978 foi publicado o Relatório de Belmont que definiu os princípios éticos a serem aplicados nas pesquisas com seres humanos (2018, Figueiredo). Os princípios que derivaram do referido relatório foram o do respeito pelas pessoas, o da beneficência e da justiça. Com base nesses princípios o filósofo Tom L. Beauchamp e o Teólogo James F. Chidress, apresentaram a primeira obra de referência denominada “Principles of Biomedical Ethics” em 1979 (Figueiredo, 2018).

Mesmo mais recentemente, durante a pandemia da Covid-19, a substância proxalutamida, utilizada para tratar o câncer, foi testada em pacientes com quadro grave da doença na região do Amazonas. Pesquisadores da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP, formalizaram denúncia, indicando grave violação aos padrões éticos em mais de uma etapa da pesquisa. A Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura - Unesco considerou o episódio uma com grave violação aos Direitos Humanos, um dos mais graves e sérios da história da América Latina.

No Brasil a Lei Mário Covas (Lei 10.241 de 17 de março de 1999) deu origem aos movimentos da Cartilha dos Direitos dos Pacientes, e os termos de consentimento ganharam força para os procedimentos de investigação e terapêuticos.

Durante o enfrentamento da pandemia do Covid-19 no Brasil, tramitou uma investigação sobre as omissões e as irregularidades do Governo Federal, por meio de uma Comissão Parlamentar de Inquérito – CPI.

Ainda durante a pandemia, em setembro de 2021, houve referência equivocada sobre o termo Cuidados Paliativos com vinculação do termo às más

práticas médicas que eram objeto de investigação<sup>1</sup>. A situação se transformou exatamente no que todas essas situações provocam atualmente: caloroso debate, inconformismo por parte dos profissionais habilitados e muita desinformação.

A solução para a desinformação é a informação: educação, formação profissional e principalmente uma população conhecedora de seus direitos. A imputação atacava o conceito base dos Cuidados Paliativos e tal desentendimento não caberia, na hipótese de ser lançado na direção de uma população conhecedora de seus direitos.

Naquele período a Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP emitiu posicionamento esclarecendo os conceitos e a importância dos Cuidados Paliativos.

Tramita atualmente, junto à Câmara dos Deputados, Projeto de Lei nº 5.559/2016 sobre os direitos dos pacientes. Há previsão sobre os Cuidados Paliativos, a autodeterminação e as diretivas antecipadas de vontade. O projeto de lei já passou pela Comissão de Justiça e Cidadania.

No que tange ao paradigma biomédico, com a separação mente-corpo, e a absolutização da biologia cartesiana, ou seja, aquela que fragmenta o corpo para, supostamente, entender melhor a doença, se coloca mais em risco o atendimento de imperativos éticos frente ao sofrimento humano.

Quando refletimos sobre estes aspectos éticos diante da morte e do processo de morrer, podemos chegar a uma situação em que os instrumentos da suposta cura possam, paradoxalmente, simbolizar verdadeiras ferramentas de tortura (Pessini, 2007). Isso acaba por adiar o inevitável (a morte), agregando uma vida quantitativa, porém, não uma vida qualitativa (Pessini, 2007).

Para Menezes (2006) o indivíduo, apesar de ser o sujeito dos desígnios de sua morte, muitas vezes é silenciado, assim como ocorre com os seus familiares, e o trâmite de tomada de decisões - como as relativas ao soro, à medicação, à alimentação enteral, ou se reanima ou não - ficam quase que exclusivamente na dependência da conduta médica ou da equipe de saúde. Com

---

<sup>1</sup> <https://www.otempo.com.br/politica/congresso/cpi-da-covid-senadores-comparam-pratica-da-prevent-senior-a-eutanasia-1.2545467>

isso de alguma forma, todos - sejam pacientes, familiares, médicos e demais profissionais de saúde - ficam mais vulneráveis à melhor decisão a ser tomada.

Não seria despropositado afirmar que, nestas condições, frequentemente, o médico se expõe à responsabilidade dos efeitos gerados por suas decisões, os familiares sobre a impossibilidade ou mesmo isenção assumida de interferência sobre a condução médica, e o indivíduo em final de vida, seja por um ou outro motivo, com a violação de seu direito existencial.

No processo de envelhecimento e de enfrentamento de doença que ameace a existência do indivíduo, este, a despeito das fragilidades inerentes à sua condição clínica, ou até a sua capacidade de se comunicar, ainda assim possui direito de manifestar sua escolha sobre a forma mais confortável e digna de lidar com essas etapas, por meio da prevalência de suas próprias escolhas e não das de terceiros (Dadalto, 2020). André Dias Pereira (citado por Dadalto, 2020) afirma que, em paralelo ao avanço da medicina, o consentimento do indivíduo, a partir do conhecimento sobre seu direito de autodeterminação sobre o próprio corpo, passa então a ganhar relevo.

Neste contexto, o investimento terapêutico exagerado que impede a morte com dignidade, especialmente nas unidades de terapia intensiva, deve ganhar uma nova interpretação e uma dimensão mais equilibrada (Pessini, 2007).

Entretanto, este é um processo em construção. A rejeição de um tratamento inútil ou fútil ainda faz parte de um caloroso debate bioético sobre a almejada manutenção da vida, desde que com o conforto assegurado (Pessini, 2007).

É cognoscível que essa construção se dê a partir do juízo particular de um indivíduo, que configura a vida de acordo com a sua personalidade, coerente ou não, fazendo com que cada um busque ser autor da direção de sua vida e não que seja somente direcionado por ela (Dworking, 2019).

Entretanto, considerando ser a medicina uma ciência, nem sempre a escolha da pessoa, e os motivos de preferir e requisitar uma ou outra terapêutica, condizem com os melhores benefícios que aquela pessoa pode obter em termos de sua saúde e qualidade de vida. Infelizmente, muitas vezes também, há decisões médicas baseadas em condutas que vão contrárias à prevenção quaternária, levando à iatrogenia ou a pouco ou nenhum avanço terapêutico para uma determinada pessoa, especialmente no campo dos cuidados paliativos.

Cabe salientar ainda que, na prática do mundo atual, as escolhas dos indivíduos, e muitas vezes a dos profissionais de saúde, também acabam se relacionando com os valores da sociedade e ao conceito que esta desenvolve sobre o que é uma boa e adequada intervenção médica. Neste contexto, o marketing em saúde, tende a funcionar, mesmo na hora da morte, como um validador da “cura acima de tudo”, e ao fazer “tudo que é possível” o que, invariavelmente contribui para um final de vida isolado das pessoas e dos familiares e pela invasão do corpo por procedimentos inúteis e que causam grande sofrimento (Campos, 1969; Merhy, 2005).

Em qualquer fase da vida ou de um tratamento médico, é necessário que a construção de preferências do indivíduo se dê por esclarecimentos sobre as possibilidades terapêuticas. Os médicos devem atender essa demanda. A resolução 1.805/2006 em seu artigo 1º, parágrafo 1º registra essa necessidade de esclarecimento<sup>2</sup>.

É por meio desses esclarecimentos que o indivíduo irá ter acesso, mais de perto, à realidade, às possibilidades e do que é viável ou não. Assim ele constrói suas preferências.

Vale, neste contexto, explorar alguns conceitos essenciais à tênue distinção das formas de morte. O prolongamento artificial da vida é conhecido como distanásia, também chamado de obstinação terapêutica ou tratamento extraordinário. Sua prática já é tida como uma infração ética, conforme artigo 41 do Código de Ética Médica.

A ortotanásia é o oposto da distanásia: é “a arte de bem morrer” (Dadalto citando Pessini, 2018). Para Garay (citado por Dadalto, 2019) a ortotanásia é a abstenção, supressão ou limitação de todo tratamento fútil, extraordinário ou desproporcional diante da iminência da morte do paciente.

Registra-se que tais práticas se distinguem totalmente da eutanásia e do suicídio assistido, sendo este a abreviação da vida feita pela própria pessoa que está com uma doença grave incurável ou terminal. Eutanásia é a morte

---

<sup>2</sup> Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação

provocada, antecipada por compaixão diante do sofrimento daquele que se encontra irremediavelmente enfermo e fadado a um fim doloroso (Dadalto, 2019)

Já há, de qualquer forma, um movimento de reconhecimento dos institutos da distanásia e da ortotanásia. O Conselho Federal de Medicina editou a resolução nº 1.805 de 28 de novembro de 2006 que enfatiza a garantia do tratamento de saúde, permitindo a prática da ortotanásia, a partir do entendimento de que a distanásia, em situações que merecem ser analisadas, pode causar sofrimento humano.

Para todas as pessoas, mas, especialmente para os idosos, o uso de tecnologias industrialmente produzidas em demasia, a serviço de práticas preventivas ou curativas, já provoca o que se denomina por iatrogenia, que significa o prejuízo provocado a um paciente pela omissão ou ação dos profissionais de saúde, mesmo que a intervenção tenha sido bem indicada e adequadamente realizada (Chaimowicz, 2013).

Há situações em que as intervenções médicas não beneficiam as pessoas do mesmo jeito e, se excessivas ou desnecessárias, podem prejudicar os indivíduos. Neste aspecto, o movimento da prevenção quaternária, amplifica o conceito de iatrogenia, identificando, além do uso desnecessário, o risco das intervenções médicas. Neste sentido, atua para que seja mais bem manejado o excesso de intervenção e medicalização, tanto diagnóstica quanto terapêutica, conceitos relacionados à Prevenção Quaternária. (Norman e Terrer 2012).

No campo da prevenção quaternária, Norman e Terrer (2012) refletem sobre a necessidade de inserção do tema na educação:

O desenvolvimento e o ensino em larga escala da prevenção quaternária podem e devem se tornar um verdadeiro front estratégico da educação permanente no SUS e na formação dos profissionais de saúde, para que práticas de excelência em atenção primária à saúde possam ser desenvolvidas e consolidadas na Estratégia Saúde Família, que diminuam a medicalização e a iatrogenia do cuidado, ainda relativamente pouco percebidas no Brasil.

Entre os idosos, a prevenção quaternária é ainda mais importante, considerando a redução fisiológica da reserva funcional destes, e o conseqüente

risco acrescido de iatrogenia – nomeadamente farmacológica (Norman e Terror, 2012).

Estando a prevenção quaternária integrada à educação, o mesmo deve se dar quanto aos cuidados paliativos (Santos, 2017).

Os cuidados paliativos são considerados ideais e integrados aos direitos humanos para a autonomia do indivíduo em situação de enfrentamento de doença que ameace a sua existência, cabendo o seu reconhecimento social, visando o respeito à dignidade da pessoa humana, aprimorando a cidadania e a justiça social (Mendes, 2017).

O conceito de Cuidados Paliativos, da mesma forma, foi afetado pelas modificações ao longo do tempo, especialmente no que tange ao conceito de doença terminal, que se ampliou (Santos, 2017).

A Organização Mundial de Saúde define (2020), atualmente os Cuidados Paliativos da seguinte forma:

Os cuidados paliativos visam prevenir e aliviar o sofrimento relacionado à saúde de adultos, crianças e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida. Baseia-se numa abordagem abrangente e centrada na pessoa, abordando o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Fornecer acesso equitativo e oportuno a bons cuidados paliativos é um dever ético compartilhado pelas partes interessadas da saúde pública e pelos profissionais de saúde. Os cuidados paliativos integrados fazem parte da Cobertura Universal de Saúde e são uma função essencial da Atenção Primária à Saúde. Atenção especial deve ser dada para monitorar a qualidade dos cuidados paliativos e avaliar os progressos feitos na resposta às necessidades e expectativas das pessoas.

A definição de cuidados paliativos foi atualizada pela International Association for Hospice & Palliative Care, cuja tradução da própria Associação os define como:

Cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores.

## **O Tabu da Morte, Seus Impactos na Vida em Sociedade e Repercussões na Prática Médica**

Na idade média a morte era tida como um acontecimento comum. O processo de morrer detinha características de ritual sagrado e comunitário. Havia espaço para o lidar com a angústia provocada pela perda de uma pessoa querida. Além disso, a morte era experienciada de modo mais familiar e um evento social, a ser tratado como tal. (Rodrigues, 2014)

No século XV, a morte adquire características mais individuais, não mais como um evento esperado. Aparecem questionamentos sobre a imortalidade. Especialmente nos séculos XVI e XVII, surgem os medos, e o desconhecimento sobre o que seria o além reforça o uso da balança entre o bem e o mal; o que seria o céu e o inferno (Rodrigues, 2006)

A modificação da compreensão sobre os aspectos em torno da morte é multifatorial. Há um hiato na formação teórica e prática dos profissionais de saúde, uma visão de investimento na vida a qualquer custo, por meio recursos de saúde e um pensamento que então se consolida com a compreensão da morte como um colapso. (Borges, Mendes, 2012) Tudo isso mobiliza um sentimento de fobia diante da finitude humana, que ainda é inevitável.

No século XIX a ruptura da vida passa então a ser vista como detestável. Já no século XX a morte deixa então de significar “tudo”, passando a ser vista como o “nada”. O status de indiferença funciona como uma tentativa de ocultamento do fenômeno, com consequências como a neutralização dos ritos funerários e a privatização do luto. A morte é transferida para dentro dos hospitais. Os parentes são protegidos do acontecimento morte, os doentes passam ao largo das pressões emocionais desta família. A morte passa a ocupar um espaço isolado da sociedade, e falar da morte, e sobre a morte, se configura o que podemos chamar de *tabu da morte* (Rodrigues, 2006).

Providências preventivas por meio de controle social de saúde e doença impulsionam esse afastamento do fenômeno da morte da vida cotidiana, o que afeta também a consciência individual sobre a finitude (Borges, Mendes, 2012).

Há ainda uma banalização sobre mortes violentas, evitáveis e diárias. Nas reflexões mais recentes sobre o tabu da morte, o autor José Carlos Rodrigues, expõe sua crítica a tantas notícias sobre mortes distanciadas, que não alteram

as relações sociais e acabam reforçando o tabu da morte. (Rodrigues, 2006) O autor ainda pontua: “*oferecem respostas a perguntas que não foram feitas, abolindo antecipadamente uma reflexão sobre o evento terminal da experiência humana.*” (Rodrigues, 2006). E acrescenta ao afirmar que “*viver vai além das funções fisiológicas. Inclui as sensações, as memórias e as relações*”. A boa morte é o fechamento de uma boa vida, (Rodrigues, 2006) o que enfatiza a importância dos cuidados paliativos.

A forma como tratamos a morte é também causa e efeito deste encurtamento em torno do tema da finitude, que na verdade deveria ser fomentado. A morte está escondida, é vergonhosa e negada. (Borges, Mendes, 2012).

Enquanto isso, prepondera uma formação médica que privilegia a vida sem doenças, com foco na luta contra a morte, por meio de material didático e currículos deficientes para esta abordagem. (Duante, Almeida, Popim, 2015)

A mortalidade também é afetada pela lógica do capitalismo. Sob a influência do sistema, as atitudes voltam-se ao prolongamento do prazer, ao acúmulo de progresso e recursos para uma perspectiva futura e permanente de felicidade. Há uma petrificação sobre o fluxo do tempo de vida, como se ela fosse eterna. (Rodrigues, 2014)

Com isso a atitude do ser humano contemporâneo está voltada ao que deve ser feito para o futuro, diminuindo cada vez mais as percepções e sensações de realização e bem-estar, reduzindo os talentos, os afetos e a vida, que com tantas exigências de providências e tecnologia, passa cada vez mais rápido. A contemplação sobre a existência não existe em âmbito geral.

Nesse mesmo sistema, as mortes já ocorrem dentro dos hospitais. Porém, lá os profissionais não estão preparados para cuidar do processo de morrer (Borges, Mendes, 2012)

E como se sentem os alunos da faculdade de medicina ao lidarem com situações que envolvem a morte? Em estudo sobre o tema constatou-se que alunos do quarto ano tinham sensações muito negativas, com status de fracasso e impotência. Essas sensações desagradáveis eram atenuadas com a presença dos professores. (Duante, Almeida, Popim, 2015)

A lógica de falência e fracasso diante do evento morte vem fortalecida por essa ausência/deficiência de formação teórica e prática sobre os aspectos de

final de vida. Diante da ineficácia dos instrumentos pela cura, os profissionais de saúde se veem sem meios para obstar o acontecimento morte, o modo como esta acontece e todo o sofrimento que cerca essa fase da vida e sua finitude. Nesta etapa, o objetivo deveria estar voltado ao cuidado da pessoa, familiares e a própria equipe. (Borges, Mendes, 2012)

É sobre este cenário que pousa o sólido tabu da morte, que torna árduo o caminho para a própria conscientização individual sobre os direitos no final de vida. Tudo isso afasta os atores envolvidos técnica e socialmente no processo de morrer de um indivíduo e impulsiona a medicina defensiva, tornando o silêncio uma arma trágica para a preservação da autonomia individual e para as políticas públicas de cuidado, como os Cuidados Paliativos.

### **Os Cuidados Paliativos e os Avanços Legais nos Direitos das Pessoas no Processo de Morrer**

Diante da importância dos cuidados paliativos como garantidor da dignidade nas últimas etapas da vida e/ou no curso de doenças crônico-degenerativas, e considerando o aumento da população idosa que aumentará muito nos próximos anos, em 31 de outubro de 2018, a Comissão Intergestores Tripartites<sup>3</sup>, com representantes das três instâncias (federal, estadual e municipal), publicou a resolução nº 41 de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito SUS, seguindo a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS) para toda a Rede de Atenção à Saúde.

Já o Código de Ética Médica em seu artigo 41 dispõe sobre o óbice à abreviação da vida humana, mas também sobre o oferecimento de Cuidados Paliativos, considerando sempre a vontade expressa do paciente ou resguardada por pessoa nomeada para as decisões ou em disposições contidas

---

<sup>3</sup> Comissão Intergestores Tripartites é uma Instância de articulação e pactuação na esfera federal que atua na direção nacional do SUS, integrada por gestores do SUS das três esferas de governo - União, estados, DF e municípios. Tem composição paritária formada por 15 membros, sendo cinco indicados pelo Ministério da Saúde (MS), cinco pelo Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde (Conass) e cinco pelo Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (Conasems). Disponível em <http://renastonline.ensp.fiocruz.br/temas/comissoes-intergestores-bipartite-tripartite-cib-cit>, Acesso em 01 fevereiro 2020

em diretivas antecipadas de vontade, definida como gênero do qual é espécie o testamento vital (Dadalto, 2018).

Registre-se ainda a Resolução nº 1.995/2012 também do Conselho Federal de Medicina que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, tornando tangível, à realidade de saúde, aquilo que a Resolução 1.805 de 2006 já dispunha. Nela consta a necessidade de respeito à manifestação de vontade do paciente sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Em decorrência da própria resolução, o termo “diretivas antecipadas de vontade” é bem mais disseminado. Porém, não é sinônimo de testamento vital.

Dentre as espécies de diretivas antecipadas de vontade há: o testamento vital, o plano de parto, as ordens de não reanimação, a procuração para cuidados em saúde, dentre outros. Cada um com sua função e suas particularidades.

Para a preservação das escolhas do indivíduo é bem importante a procuração para cuidados em saúde, ou mandato duradouro (Dadalto, 2022). Por meio deste documento, o indivíduo indica uma ou mais pessoas que serão consultadas pela equipe de saúde no caso de o paciente não poder manifestar a sua vontade. Pode ser por estar sob o efeito de uma anestesia, por exemplo. Este instrumento funciona para as demais circunstâncias fora das que envolvem a terminalidade.

É exatamente como uma procuração feita em cartório. A nomeação de uma pessoa que se dá para esse tipo de escolha, que é tomada como sendo a voz da pessoa que deu a procuração. É o procurador que irá indicar a preferência do indivíduo, quando este, por qualquer motivo, não puder exprimir o seu desejo.

Para as decisões em torno do final de vida preponderam as disposições já descritas em um testamento vital. Luciana Dadalto (2018) a partir de sua pesquisa no assunto define o testamento vital como:

[...] documento redigido por uma pessoa no pleno gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos cuidados, tratamento e procedimentos que deseja ou não ser submetida quando estiver com uma doença ameaçadora da vida, fora de possibilidades terapêuticas e impossibilitada de manifestar livremente sua vontade.

O instrumento do testamento vital produz efeitos quando a pessoa não puder exprimir sua vontade e as suas disposições se aplicam a todos os estados clínicos que coloquem o cidadão em condição de incurabilidade/irreversibilidade como no caso de doença terminal, estado vegetativo persistente, mas também nos casos de doenças crônicas, especialmente demência avançada (Dadalto, 2018).

Tanto o testamento vital como a procuração para cuidados em saúde devem ser feitos em cartório de ofício de notas. E é necessário que os instrumentos estejam nas mãos de quem irá cumprir as decisões, para a comunicação com a equipe médica.

Luciana Dadalto (2022) indica a nomeação de um procurador pelo instrumento da procuração de cuidados em saúde, ou mandato duradouro e em paralelo, que seja elaborado o testamento vital, onde deve haver referência da nomeação do procurador, impedindo qualquer conflito de interesse.

O provimento 100/2020 do Conselho Nacional de Justiça dispõe sobre a prática de atos notariais eletrônicos, viabilizando a elaboração de testamentos vitais eletrônicos, conforme os autores Luciana Dadalto e Faleiros Júnior assim denominaram (Dadalto, 2022). Dentro do contexto colocado, de ampliação da abordagem da morte e dos direitos do paciente pelos MFC junto à APS, o testamento vital eletrônico pode viabilizar maior espaço de realização, ampliando o acesso à abordagem. Pela imposição do isolamento social como medida de contenção ao alastramento da Covid-19, muitas outras demandas passaram a ser possíveis de modo virtual, o que pode ser pensado também para a elaboração do testamento vital.

Se os Cuidados Paliativos resguardam a dignidade do paciente no enfrentamento das dores em todas as suas dimensões (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) assegurando a qualidade de vida deste, dentro das possibilidades alcançáveis, é por meio do testamento vital que esta pessoa consegue ter asseguradas as suas preferências que têm como plano de fundo a sua existência social, para além da sua existência meramente biológica.

Gonzales (2006), citado por Dadalto (2020), menciona as consequências que geram benefício aos pacientes que fazem uso das diretivas antecipadas de vontade, como a redução do medo de situação que não considera aceitáveis, o aumento da autoestima do paciente, o aumento da comunicação e da confiança

entre médico e paciente, assim como a proteção do médico contra reclamações e denúncias e orientação do médico ante situações difíceis e conflituosas e a economia de recursos de saúde.

É longo o caminho de conscientização deste instrumento - testamento vital - como um direito junto às práticas dos sistemas de saúde, ainda desconexas à exata dimensão de autonomia da pessoa neste enfrentamento de doença grave. Porém, a APS com a qualificação dos MFC pode contribuir na construção da mensuração individual dos elementos que compõem a autonomia a partir de uma conscientização nesse sentido.

### **A Atenção Primária à Saúde, a Medicina de Família e Comunidade, os Cuidados Paliativos e a Abordagem da Morte e das Pessoas em Fase Final de Vida**

Os Cuidados Paliativos devem ser oferecidos na Atenção Primária à Saúde (APS), observado o seu limite assistencial. Muito do que se aprende na aplicação dos cuidados da atenção primária pode ser utilizado para os Cuidados Paliativos que devem ser prestados em todos os níveis e assistência (Santos, 2017).

Propriedades da Atenção Primária à Saúde (APS) como a assistência com base no cuidado humanizado, a longitudinalidade e o estabelecimento de vínculo com os pacientes e famílias, ilustram requisitos que tanto se adequam à prestação de uma assistência com significativa propriedade em cuidados paliativos (Ribeiro, 2019).

Especialmente no que se refere ao modelo de assistência hospitalocêntrica curativista nos cuidados paliativos, é cogente, na APS, a necessidade de ressignificação da atitude social pelos profissionais de saúde (Carvalho, 2018).

Já está em processo uma mudança do paradigma cartesiano e biotecnológico para o paradigma do cuidado, deixando mais ultrapassado o modelo biomédico hegemônico que distanciava as pessoas do adoecimento e do processo de morte em domicílio. É inafastável que as equipes multiprofissionais com médicos, equipes de enfermagem, psicólogo, nutricionistas e assistentes sociais, objetivam o alívio dos sintomas que

vilipendiam a qualidade de vida do usuário e assim apoiar o processo de morrer (Carvalho, 2018).

A Atenção Primária à Saúde tem como seus atributos fundamentais o primeiro contato, a longitudinalidade, a integralidade e a coordenação do cuidado e como atributos estruturantes (mais conhecidos como derivados), a orientação familiar, a orientação comunitária e a competência cultural (Sumar; Fausto, 2014 citando Barbara Starfield). A Medicina de Família e Comunidade pelas suas características de atuação, como valorização do vínculo, do estabelecimento da medicina centrada na pessoa e da execução de ações de educação em saúde (Starfield, 2002), cria um campo receptivo à introdução do testamento vital na rotina com as pessoas, como uma prática de empoderamento social e autonomia do paciente. O método clínico do MFC vai além do diagnóstico de uma doença. Este deve somar ao diagnóstico biomédico da doença, a ponto de abranger elementos sociais, psicológicos e existenciais que fomentam o processo de saúde-adoecimento com base na sua verdadeira complexidade (Nunes, 2014).

As ações de educação em saúde podem ainda orientar as pessoas, as famílias e as comunidades sobre os cuidados paliativos, e uma forma mais digna sobre o processo de morrer, como uma realidade possível de ser implementada (Carvalho, 2018).

Assim também, as ações da educação em saúde no campo da bioética podem contribuir de modo adequado à proteção da dignidade no cenário de envelhecimento, de convívio do paciente com doenças crônicas e com a própria finitude.

Neste sentido, as ações de saúde nos serviços de APS voltadas ao enfrentamento do tabu da morte, à inclusão dos cuidados paliativos correspondentes a este nível do sistema, e a própria introdução do Testamento Vital, podem trazer repercussões positivas a esta prática no âmbito familiar e comunitário, conformando um círculo virtuoso e progressivo de empoderamento social no cuidado em saúde, nesta área.

Silva (2017) enfatiza, baseado nos pressupostos didático-pedagógicos de Paulo Freire, que dentro das escolas médicas, o ensino de bioética deve ser estruturado a partir de uma didática voltada à formação médica, mas também de um ser humano capacitado a lidar com outros seres humanos que deve partir da identificação da própria humanidade, que inclui o processo de morrer.

A problematização se coloca como um elemento deste processo de educação em saúde (Fernandes, 2010), e as experiências pessoais se encontram como ponto de partida para as trocas educativas, com fundamento na ética, no respeito à dignidade e no respeito à autonomia (Paulo Freire, citado por Silva, 2017). Assim, é factível a elaboração e a realização de práticas educativas que coloquem as pessoas em contato com a consciência de direitos sobre o próprio corpo, mesmo envelhecido, qualificando as decisões concernentes a ele, mesmo quando a comunicação estiver comprometida, podendo desencadear um maior conhecimento e até o uso direto do testamento vital pela equipe de saúde da família e comunidade.

Com a ideia de romper o modo de ensino centrado no professor detentor do saber, para uma proposta pedagógica libertadora e dialogal, Paulo Freire (citado por Silva, 2017) inclui os excluídos neste método educacional, fazendo com que estes se transformem em pessoas conscientes de sua autonomia e liberdade que passam então a ocupar espaços sociais a partir de seus próprios pensamentos.

Se o método clínico centrado na pessoa e a coordenação do cuidado podem fortalecer a relação que o médico de família e comunidade tem com o seu paciente e sua família, é por meio de uma educação dialogal, desde a formação, para as demandas bioéticas, que este, em suas consultas, estará apto a propiciar às pessoas, famílias e comunidade que cuida, um exercício de autoconhecimento sobre seu direito existencial e de reflexão sobre suas preferências.

Se já havia urgência no enfrentamento da autonomia do final de vida de uma pessoa, isso se acelerou com o avanço da pandemia da Covid-19 no ano de 2020, pois vários aspectos sobre o final de vida passaram a preencher os noticiários, como a autonomia do paciente em UTI prestes a ser entubado em uma Unidade de Terapia Intensiva - UTI.

A abordagem da morte, dos direitos das pessoas, a introdução do testamento vital na APS, na perspectiva de uma educação em saúde libertadora, pode promover transformações e resultados frutíferos aos indivíduos, às famílias, comunidades e aos profissionais envolvidos.

## **JUSTIFICATIVA**

A abordagem sobre os aspectos de final de vida, tanto em âmbito social, quanto médico, sofre os vários impactos que mantêm este tema como um tabu, tão congelado ao debate.

Cada indivíduo tem o direito de manifestar e solicitar suas preferências terapêuticas, em qualquer fase do tratamento médico, inclusive no enfrentamento de uma doença que lhe provoque sofrimento moderado ou intenso ou ameace sua vida. Com isso, a pessoa deve ser a própria escritora de sua história (Gawande, 2018), o que engloba o final de vida.

No caso, das diretivas antecipadas, por exemplo, o médico deve atender o que dispõe a norma, conforme redação expressa do artigo 2º, parágrafo 3º da Resolução do CFM nº 1995/2012: *As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares*. Qualquer outro parecer não médico, como a indicação de um familiar, não deve prevalecer sobre a diretiva que o paciente deixou.

No testamento vital são descritas as preferências do indivíduo sobre os tratamentos aos quais quer ou não ser submetido, quando estiver mais próximo da morte. Essa construção deve vir respaldada de todos os esclarecimentos técnicos a serem dados pelo médico por meio de técnicas de boa comunicação e de abordagens sobre o tema. É urgente desbloquear todos os óbices deste debate para que as políticas públicas propiciem a capacitação dos profissionais de saúde, como os médicos para a qualificação deste atendimento junto às unidades do SUS.

E é neste cenário que o médico de família e comunidade encontra um papel essencial, desde a conscientização da população do território quanto ao seu direito de escolha até a efetividade prática deste direito (Oliveira, 2017).

Os atributos da APS como o vínculo e a coordenação do cuidado são elementos fortes à construção dessas preferências documentadas em testamento vital, com os devidos esclarecimentos.

Enquanto a formação em cuidados paliativos é indicada pelo aprendizado técnico sobre uma demanda de final de vida que já existe nas unidades (Santos, 2017), a abordagem da morte, as ações pela conscientização sobre o direito à autonomia, e a construção do testamento vital podem funcionar como

garantidores de que o tratamento das dores se dê com base em seus desejos e preferências.

A abordagem da morte e das etapas de final de vida, bem como do testamento vital na prática da Medicina de Família e Comunidade na APS podem contribuir fortemente para a proteção à autonomia do paciente antes e nos momentos mais críticos.

## **OBJETIVO GERAL**

Conhecer as percepções de médicos especialistas em Medicina de Família e Comunidade acerca da abordagem da morte, dos direitos das pessoas em final de vida na Atenção Primária à Saúde (APS).

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Conhecer o que Médicos e Médicas de Família e Comunidade avaliam ser o papel da Atenção Primária à Saúde na abordagem da morte e do final de vida;
- Conhecer o que Médicos e Médicas de Família e Comunidade avaliam ser as fortalezas, as fragilidades e os desafios para a abordagem da morte e do final de vida na Atenção Primária à Saúde;
- Identificar junto a Médicos e Médicas de Família e Comunidade, ações que podem ser desenvolvidas para aperfeiçoar /qualificar a abordagem da morte e dos direitos das pessoas em final de vida na Atenção Primária à Saúde;
- Identificar junto a Médicos e Médicas de Família e Comunidade as possibilidades e pertinência para o uso do Testamento Vital na Atenção Primária à Saúde, considerando a promoção da autonomia e da qualidade de vida dos pacientes.

## **METODOLOGIA**

Estudo qualitativo, descritivo de caráter exploratório que terá como participantes médicos com residência ou título de especialista em Medicina de Família e Comunidade e com pelo menos 2 anos de experiência junto à APS, e estejam atuantes em Unidades de Saúde da Família da área programática 1.0 do município do Rio de Janeiro.

A pesquisa de abordagem qualitativa é a proposta, pois é a que destina à apreciação dos fenômenos sociais, uma vez que os dados são retirados de uma realidade prática para uma posterior análise indutiva. Ainda vale considerar que a abordagem da finitude e da garantia de direitos no uso dos sistemas de saúde

são temas ainda recentes e que merecem abordagem exploratória, e que permita conhecer as perspectivas dos participantes do estudo e a dimensão subjetiva de cada profissional (Creswell, 2014).

A abordagem qualitativa se justifica por ser a mais afinada aos objetivos aqui propostos. Segundo Minayo (2017) a pesquisa qualitativa se destina a explorar a intensidade dos fenômenos em suas singularidades e significados e uma amostra qualitativa ideal deve envolver em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões do que se propõe na pesquisa e busca a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer do processo.

A amostra indicada com profissionais com formação em MFC e com experiência de ao menos 2 anos junto à APS, busca identificar MFC mais experientes, o que é relevante ao tipo de estudo proposto.

Mesmo considerando o caráter multidisciplinar da APS e dos CP, a escolha por profissionais médicos objetivou delimitar um campo inicial para este tipo de estudo, em decorrência do fato que, na atualidade, é sobre este profissional que recaem as maiores responsabilidades sobre as decisões que circundam os processos decisórios junto às famílias e aos pacientes que estão mais próximos da morte.

Foi constituída uma amostra por conveniência, contemplando a maior diversidade e abrangência possíveis dentre os MFC que atenderam aos critérios de inclusão, e poder representar, assim a realidade das unidades de atendimento na cidade do Rio de Janeiro. Os entrevistados, com as características ora descritas, ilustram uma parcela dos profissionais com experiência suficiente à exploração dos fenômenos, com o volume e a riqueza necessários (Minayo, 2017) à pretensa contribuição à abordagem da autonomia e da terminalidade.

Além disso, a amostra por conveniência é mais exequível e de baixo custo e, avalia-se, não apresentará óbice à análise qualitativa aqui proposta, por buscar a exploração e análise sobre os elementos trazidos por uma questão que precisa ser explorada (2014, Creswell).

Foram identificados, com o apoio da Secretaria Municipal de Saúde, médicos com título de MFC, seja pelos PRMFC, seja pela Titulação AMB/SBMFC, e, a partir daí estabelecer uma amostra, a mais variada possível em termos de sexo e faixa etária, de 20 profissionais. Foram realizadas tantas

entrevistas quanto necessárias até que o conteúdo fosse considerado saturado nas questões colocadas (Bardin, 2016).

No contexto da amostra por conveniência, a área programática 1.0 foi escolhida por ser central e de mais fácil acesso para a entrevistadora e abranger diferentes tipos de população adstrita.

A pesquisa de campo se deu por meio de entrevistas semiestruturadas, mediadas exclusivamente por vídeo, por imposição do isolamento como medida de combate ao alastramento da Covid-19. O roteiro de perguntas está em anexo, e as entrevistas online ocorreram entre os meses de julho a novembro de 2021, após aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A opção pelas entrevistas mediadas por vídeo foi mantida, porque na época de início das mesmas, ainda havia restrições de isolamento social por causa da pandemia. As entrevistas foram transcritas e a análise foi realizada seguindo os preceitos de Bardin (2016). Uma leitura flutuante objetivou um maior contato com o texto para que o mesmo fosse invadido por impressões e orientações (Bardin, 2016).

A exploração do transcrito foi organizada em categorias, com a indicação daquilo que sugeriria ou não uma relevância, a partir do roteiro da entrevista, observado o objetivo geral do presente estudo.

O presente estudo obedeceu aos critérios estabelecidos pelo Comitê de Ética, tendo sido aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery - Hospital Escola São Francisco de Assis da Universidade Federal do Rio de Janeiro (parecer nº 4.562.491) e pela Secretaria Municipal de Saúde (parecer nº 4842.475). A participação dos médicos entrevistados se deu por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## **ANÁLISE E DISCUSSÃO**

Como pretendido, as onze entrevistas foram realizadas com médicos com residência ou título de especialista em Medicina de Família e Comunidade e com pelo menos 2 anos de experiência junto à APS, atuantes em Unidades de Saúde

da Família da área programática 1.0 do município do Rio de Janeiro. Somente um deles não esteve vinculado, em momento nenhum, a um programa de preceptoria. O território da área programática 1.0 foi definido como preferencial pela pesquisadora, por ter uma diversidade em termos de perfil socioeconômico da população, estimando-se poder representar a multiplicidade de cenários e territórios das Clínicas de Família da cidade. Além disso, tornaria mais facilitada a realização das entrevistas pela pesquisadora, que se supunha poderiam acontecer nas próprias unidades dos profissionais, se a pandemia houvesse permitido.

Dos 11 (onze) MFC entrevistados, 6 (seis) eram mulheres e 5 (cinco) homens, e a idade variou entre 30 (trinta) e 47 (quarenta e sete) anos. Em decorrência de problemas na gravação de uma das entrevistas, a amostra final ficou com dez entrevistados, sendo seis mulheres e quatro homens. Os nomes dos profissionais entrevistados vieram a partir de uma lista, fornecida pela Prefeitura do Rio de Janeiro, de médicos e médicas de família e comunidade.

As dez entrevistas semiestruturadas foram realizadas remotamente, seguindo o roteiro (anexo) por meio de videoconferência pelo programa zoom meeting, considerando a política de isolamento sanitário imposta pela pandemia da Covid 19, declarada pela OMS em 18 de março de 2020 (OPAS, 2020). Além disso, mesmo a distância, as entrevistas só puderam ser realizadas após as ondas mais agudas da doença, considerando a volumosa demanda junto à APS e ao Sistema Único de Saúde, como um todo.

Apesar da ausência física da pesquisadora nas unidades de saúde, não parece ter havido efeito negativo na realização das entrevistas via online, pela proximidade diuturna dos profissionais de saúde com a realidade da morte nas unidades de saúde, pela COVID 19.

As gravações foram autorizadas por todos os participantes, conforme termo de consentimento livre e esclarecido (anexo). Todas as 10 (dez) entrevistas foram analisadas quanto ao seu conteúdo.

O roteiro de entrevistas previa (oito) perguntas que foram feitas e a seguir analisadas, gerando (seis) categorias de análise, cada qual com subcategorias, identificadas por temas, conforme a seguir exposto.

A partir desta parte dos resultados, serão apresentadas as categorias identificadas, com a análise e a discussão, e a correspondência bibliográfica nos comentários.

Em cada categoria se apresentam apontamentos de trechos das entrevistas realizadas, como forma de ilustrar a análise e trazer o real universo indicado pelos respondentes da pesquisa.

### **O Paradigma Cartesiano e as Dificuldades na Abordagem da Pessoa com Doença Grave ou em Fase Terminal de Vida**

O paradigma cartesiano e o modelo anátomo-clínico, que focam mais na doença e na perspectiva de combate às mesmas em busca da cura - e não na pessoa que sofre um adoecimento - fundamentaram em considerável proporção, as respostas, no que tange às dificuldades na abordagem da pessoa com doença grave ou em fase terminal de vida. Neste modelo cartesiano, a figura do médico, no “seu embate contra o mal”, ou de outros profissionais de saúde que atuam sob a égide deste paradigma, costumam ser os protagonistas centrais do processo assistencial, não promovendo, ou mesmo dificultando a manifestação da pessoa que sofre, sobre seu adoecimento.

*M10: Eu acho que tem também uma noção de que a gente faça uma medicina que salva vidas, uma ideia meio heroica da medicina. E aí de novo acho que soma à percepção da sociedade, é uma questão cultural também. Então, talvez uma ideia de que a gente só tá fazendo medicina ou só tá produzindo saúde, quando a gente consegue, enfim, produzir mais vida no sentido biológico da coisa, produzir mais tempo de vida, independente se isso é confortável para o paciente, para a família, se isso está produzindo bem-estar de fato ali pra aquele contexto.*

*M4: Existe uma crença de que o médico, ele luta contra a morte. Então se você luta contra a morte, então você não pode falar sobre morte, porque é antítese do que você quer trabalhar. Você não quer perder um paciente, você não quer perder pra morte. [...]. Então eu acho que a medicina, ela se afasta dessa discussão no sentido de que ela tem essa ilusão de que ela vai conseguir burlar a morte de alguma forma.*

*M9: [...] E eu acho que também tem a ver com essa coisa do poder médico, que é o controle dos corpos, a gente acha que porque a gente sabe mais teoricamente, estudou, então a gente pode determinar o que as outras pessoas vão fazer com sua vida, com seu corpo. [...] Então eu acho que se a gente não pensa nessas questões a gente não tá atacando o problema na sua inteireza, eu acho que é um assunto que é muito delicado e que precisa desse cuidado [...].*

O paradigma cartesiano aplicado à saúde tem base anátomo-clínica e tem sido apontado como insuficiente à compreensão da complexidade do processo saúde-adoecimento e dos fenômenos orgânicos, levando a uma fragmentação do olhar do profissional médico e de outras disciplinas, o que contribui ao isolamento dos fenômenos, no corpo, desenvolvendo uma forma de atuação que desconecta a realidade do contexto no qual a pessoa vive, do seu adoecimento (Anderson; Rodrigues, 2014). Apesar da incontestável evolução derivada deste paradigma, este gerou um modelo de prática médica cada vez mais biotecnológico, que coloca a doença isolada da pessoa, que passa a ser mais um informante da sua doença. (Anderson; Rodrigues, 2014).

*M1: [...] Os modelos tradicionais, eles não têm espaço pra o que o paciente quer, o que a pessoa quer ou precisa. Então isso, tanto os pacientes acabam vindo pra gente com o modelo tradicional, porque é o que eles tiveram de modelo, e os médicos replicam isso.*

*M5: Acho que a medicina, infelizmente, ela busca muito mais a cura, a resolução do problema do que de fato o cuidado.*

A desconexão promovida pelo modelo anátomo-clínico ainda predomina no ensino na área médica, assim como em outras áreas da saúde. (Anderson; Rodrigues, 2012; Anderson, Rodrigues, 2016). Este modelo em busca da cura surge nas respostas como afastado da necessidade de assistência em saúde, em especial quando da abordagem da morte e do processo de morrer, que engloba a necessidade de cuidado, para além da cura. Neste sentido, acaba por favorecer, e até mesmo promover, o silêncio das pessoas que sofrem sobre seu adoecimento.

*M1: Então quando a gente vai falar de temas que envolvem cuidado, envolvem qualidade de vida, aí você não tá falando muito com a linguagem médica tradicional. Então por isso que você vê que esse tema, ele não é muito comum, os próprios estudantes também não trazem uma carga cultural pra falar disso, eles também vão com um objetivo bem tradicional de doença, cura, tratamento e, que muitas vezes, na morte, e cuidado que envolve a morte, não é tido como uma função do médico.*

*M1: Então desde o início, desde o nascimento, passando por todas as fases, há um modelo tradicional e esse modelo tradicional, o paciente, a família vivenciam durante sua vida, em contato com serviço de saúde, com médico, de que o certo é “o médico sabe o que tem que ser feito, e ele vai falar e a gente vai seguir.”*

## **O Tabu da Morte e os Impactos Culturais Afetando a Abordagem da Pessoa com Doença Grave ou em Fase Terminal de Vida**

Fatores culturais são também mencionados nas respostas como elementos que dificultam a abordagem da morte na sociedade. Neste sentido, se configura um efeito sistêmico, promovido pelo paradigma cartesiano, e que afeta também a sociedade de um modo geral. Ou seja, há uma confluência em relação ao afastamento do tema para quem busca os serviços, que é alimentado pela desconexão dos profissionais sobre os temas que envolvem o final de vida.

Dentre as razões apontadas e que dificultam a abordagem do tema, surge nas respostas o tabu diante das questões culturais diante da morte, que é culturalmente reconhecida como uma temática difícil e triste (Oliveira, 2018). Neste processo, o indivíduo, apesar de ser o sujeito dos desígnios de sua morte, muitas vezes é silenciado, assim como ocorre com os seus familiares, e o trâmite de tomada de decisões. Menezes (2006):

*M3: [a dificuldade de abordagem da morte pelos médicos...] seria um pouco semelhante do ponto de vista do paciente. E crescido de, talvez, também não querer se envolver com um tema que, talvez, a perspectiva da partida de um parente querido. Às vezes a pessoa, a família ainda tá numa fase de negação do problema, isso às vezes acontece com o paciente também, [...] e dificulta com que eles pensem e procurem*

estabelecer o que eles querem que seja feito ou que não seja feito.

*M10: como eu disse, já não se conversa sobre o momento de fim de vida. (...) a falta de treinamento, a questão cultural que acho que perpassa todos os, todos os pontos dessa relação família, paciente, médico. Disso mesmo, de quebrar esse tabu mesmo sobre, sobre que é, sobre conversar sobre a morte.*

*M11: Até quando eu puxo na minha família também para falar um pouco sobre quais são os desejos, o que quer, o que vai fazer com cada imóvel, por exemplo. “Qual é o seu desejo? Quer que venda tudo?” É um tabu, parece que está querendo a morte da pessoa. Meu pai sente que eu estou querendo a morte dele. Não tem nada a ver.*

*M2: Eu acho que é o medo da morte mesmo, ninguém sabe o que é que vem depois da morte. [...] acho que é uma questão de religião, de espiritualidade também que envolve isso, e o sofrimento na hora que uma pessoa... Pensar no sofrimento que a gente tem quando alguém próximo da gente vai embora.*

*M5: Dificuldade de lidar com a finitude da vida, de falar de coisas difíceis, reais e difíceis.*

*M9: Então, eu acho que na sociedade a gente tem uma cultura de... de viver muito a coisa do presente, de viver como se a gente não fosse finito, como se a gente não fosse acabar. [...] Por outro lado, eu acho assim que a gente se dar conta dessa perspectiva de que a gente vai morrer e que a gente é finito, isso também poderia ajudar a gente a fazer planos enquanto a gente tá vivo. Então a gente olhar essa perspectiva de que a morte faz parte do processo de viver, eu acho que ajudaria, na verdade, a gente pensar: “Tá, então eu só tenho essa vida, eu só tenho esse tempo de vida, então eu vou viver bem, né”. Eu acho que isso poderia ajudar, mas eu acho que não é a nossa cultura.*

Os trechos abaixo relacionados reforçam a posição do tema da morte como um tabu e a deficiência da formação médica. E há ainda forte impacto da diversidade cultural e religiosa no Brasil para essa abordagem, (Bevilaqua, Cogo, Venturini, Sehnem, Sai, Carodoso, Rodrigues, Pilger, 2022)

*M6: [...] por preconceitos também, porque são questões que envolvem eutanásia, ortotanásia, alguns tabus de algumas situações. Em minha opinião, acho que isso é uma barreira pra uma discussão ampla. [...] Tem questão cultural, tem questão religiosa, tem uma questão de educação, do ponto de vista de esclarecimento mesmo, de deixar de ser leigo e discutir*

*abertamente essas questões. [...] acho que da minha vida como médico de família, (houve) três ou quatro dos quais eu pude discutir essas questões abertamente.*

*M7: [...] a cultura católica, toda essa cultura focada no cristianismo católico, principalmente tem uma questão de que a morte é algo que não é legal, enfim. Quando você trabalha com culturas diferentes, eu já tive a oportunidade de trabalhar com culturas espíritas, no território que eu era médico de família, anteriormente, e as pessoas tinham uma outra visão da morte, encaravam isso de outra forma.*

Isso tudo somado à desinformação, ao paternalismo e o receio do abandono profissional, são todos dados que alimentam as dificuldades de abordagem da morte e ao uso das diretivas antecipadas junto ao Sistema Único de Saúde (Bevilaqua, Cogo, Venturini, Sehnem, Sai, Carodoso, Rodrigues, Pilger, 2022).

### **A Fragilidade na Formação em Cuidados Paliativos e a Importância da Medicina de Família e Comunidade e da Atenção Primária à Saúde como Estratégias de Qualificação desta Área**

Nas entrevistas há relatos de que os profissionais não se sentem capacitados a determinados tipos de abordagens com seus pacientes, especialmente em se tratando de enfrentamento de doença grave. Até mesmo sob o ponto de vista legal, eles referem ausência de formação que gera essa inaptidão.

A fragilidade na formação para o enfrentamento desta demanda surge nas respostas sob três perspectivas: (1) o tema que é pouco trabalhado, (2) há uma falta de conhecimento e na formação médica, no geral, (3) há um foco em doenças e em tratar doenças.

Neste sentido, corroboram o modelo cada vez mais biotecnológico, apontado como “*tratamento focado em doenças e na cura*”, e que coloca a doença como se fora um fator isolado da pessoa (Anderson; Rodrigues, 2014), constituindo um discurso científico que separa a doença do doente. (Menezes, 2006).

Um dos destaques nos relatos se refere à fragilidade na graduação médica sobre a formação e as demandas de fim de vida:

*M6: Mas, a meu ver, vou falar que é uma dificuldade da formação. Isso eu estou falando do ponto de vista da minha vivência prática. Poucos médicos se sentem confortáveis em discutir a morte. Poucos médicos se sentem pouco confortáveis em dar notícias de morte.*

*M6: Acho que nem tive aula, fui ver abordagem da morte na residência médica. Como dar notícias difíceis, como falar sobre isso.*

*M9: Mas no geral eu acho que nossa formação é bem ruim nisso, nas habilidades de comunicação em geral.*

*M10: [...] na minha faculdade eu acho que não tive nenhum momento em que eu pudesse aprender ou ter algum treinamento sobre abordar questões de fim de vida ou questões de... Nem mesmo questões técnicas, sobre cuidados paliativos.*

Além da formação na graduação médica, os relatos apontam também a fragilidade da formação pós-graduada em cuidados paliativos e a necessidade de aperfeiçoá-la, sinalizando que a adequada abordagem da morte e do processo de morrer depende de qualificação progressiva dos profissionais de saúde. Esta qualificação deve ser ponto essencial nos programas de residência médica. Neste caso, em destaque, especificamente, a formação em Medicina de Família e Comunidade uma vez que pode conduzir ao fortalecimento dos atributos da APS, (Starfield, 2002), tão relevantes na prática desses temas.

*M6: [...] O médico de família que fez residência em medicina de família, acho que ele tem um empoderamento maior pra discutir essas questões com o paciente, com as famílias, no seu dia a dia, pela formação e por uma questão de... Acho que por uma questão de abertura mesmo, de não ser limitado pra discutir essas questões. [...] Então esses profissionais, na APS, eles trabalham de uma forma diferenciada do que os profissionais não-médicos de família [...]. Eu percebo uma questão limitadora muito em relação a isso. Aliás, não só desse tipo de abordagem, mas de outras abordagens, de uma maneira geral. Principalmente com na abordagem do luto, da questão da brevidade, sexualidade. [...]*

A formação em cuidados paliativos desde a graduação até as residências de médicos e enfermeiros já estaria indicada como necessária tendo em vista a demanda que já existe nas unidades de saúde (Santos, 2017). Deste modo, a formação sobre as questões de fim de vida, com base na percepção dos profissionais, os tornaria aptos às respectivas abordagens, inclusive na perspectiva legal.

O trecho abaixo descrito evoca as habilidades múltiplas exigidas aos médicos pelo sistema de saúde pública no Brasil, e destaca a necessidade de aperfeiçoar a formação em medicina de família e comunidade e em APS, no contexto dos Cuidados Paliativos e no seu papel de coordenar o cuidado em saúde:

*M1: E a gente precisa, na residência, talvez melhorar isso e colocar a APS como coordenadora desse cuidado. E às vezes até acompanhar isso. Muitas vezes as pessoas vêm de outro serviço, já bem... Muito bons, clinicamente, tudo, com medicações, com tratamentos, com neoplasias, mas essa parte a gente viu que não é feita. Então na APS a gente também vai fazer isso, mesmo que a pessoa esteja lá num serviço terciário. Porque a família e a pessoa vão continuar sob a nossa responsabilidade. [...] Mas a gente vê, na residência, que os residentes formados e já às vezes depois de terem atuado em outras áreas, que vêm fazer residência, eles não tem muito experiência com isso.*

*M2: [...]... Falta incentivar, falta ensinar, falta falar sobre. Porque eu acho que se isso for falado durante a formação do médico residente eu acho que é como se já estivesse plantando uma sementinha de que existe essa possibilidade. [...] É diferente de você pegar um médico qualquer, um médico generalista que nem contato teve com o assunto e querer cobrar que essa pessoa faça esse tipo de coisa.*

Nas respostas, aparece com destaque a importância das características de atuação da Medicina de Família e Comunidade, como valorização do vínculo, da medicina centrada na pessoa, estabelece um campo de atuação receptivo à abordagem da morte, do final de vida e outras práticas visando o empoderamento social e autonomia do paciente, reafirmando a importância da formação na área.

*M7: A própria medicina de família transforma essa prática. Eu, pelo menos, me sinto transformado por ela, por vivenciar perda*

*de paciente, um paciente que eu era muito vinculado. Acho que isso transformou minha prática, a entender melhor esse processo.*

*M6: [...]... A questão da formação envolvida. Na unidade de atenção primária, onde você tem um processo de formação envolvido, processo de educação, da residência médica, do próprio internato médico, a gente consegue trabalhar um pouco mais esses aspectos. [...] Não tô dizendo que as unidades de docência e assistência também não tenham esse problema de não fazer... O residente chega com uma bagagem de formação, ele tem dificuldade, ele não quer falar. [...] Mas é um campo muito mais fácil de você desenvolver isso do que na unidade de atenção primária, onde você não tem o médico de família, onde você não tem também unidade de formação de residentes, de acadêmicos e internos.*

O método clínico do MFC, referido nas respostas, traz também o potencial desta especialidade na abordagem clínica que vai além do diagnóstico de uma doença:

*M7: [...] E quando você puxa isso pro método clínico centrado na pessoa você vai discutir um plano terapêutico em conjunto, fazer o paciente entender a doença como um todo, o médico entender o paciente como um todo e não só a doença.*

*M7: Ter uma abordagem mais... Uma escuta mais ativa, uma escuta mais empática. Isso tudo facilita e são ferramentas que são usadas pela medicina de família e acho que isso faz toda diferença.*

*M9: Eu acho que é a gente potencializar as próprias ferramentas da medicina de família e comunidade séria uma parte da estratégia, sabe. Eu acho que a gente usa muito pouco as nossas possibilidades de abordagem familiar, de abordagem comunitária e de visita domiciliar.*

Tudo isso ultrapassa o cuidado total de pacientes cujas doenças não respondem mais aos tratamentos curativos. O controle e alívio das dores está no conjunto da garantia dos direitos, além de tratamento psicológico, cuidados à dor espiritual e social. Essa abordagem deve se estender aos que vivem a angústia da perda. (Naves, Sá, 2022).

## **Importância da Atenção Primária à Saúde e da Estratégia Saúde da Família na Abordagem da Morte e dos Direitos de Final de Vida**

Para além da Medicina de Família e Comunidade, a Atenção Primária à Saúde é destacada como nível do sistema essencial também para o desenvolvimento adequado dos Cuidados Paliativos. As características do modelo brasileiro de APS, a Estratégia Saúde da Família (ESF), é um modelo de APS robusta que preconiza a pessoa, a família e a comunidade como centro do cuidado e não a doença.

A ESF, a partir de uma equipe básica multiprofissional, conformada por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, agentes comunitários de saúde e profissionais de Saúde Bucal, é de base territorial e cuida das pessoas, independentemente do sexo ou faixa etária, com ou sem enfermidade orgânica definida, desenvolvendo ações de educação e proteção à saúde, assistência e reabilitação, de forma longitudinal. Estes aspectos são essenciais na prática dos Cuidados Paliativos, onde as habilidades dos profissionais não devem estar voltadas somente ao combate de doenças, mas também ao auxílio às pessoas no enfrentamento de doenças graves, tornando possível que essas consigam viver outras experiências que ultrapassem o adoecimento e seus efeitos (Chemin, Souza, 2021).

Tudo isso envolve a participação do próprio indivíduo enfermo por meio de sua autonomia, e das diretivas, o que carrega implicações positivas que emergem em um maior controle, o que diminui a vulnerabilidade deste indivíduo (Chemin, Souza, 2021).

Além disso, APS deve cuidar longitudinalmente e coordenar o cuidado das pessoas nos outros níveis de atenção. Este cuidado deve se dar para o indivíduo acometido por uma doença que ameace a vida, seja ela aguda ou crônica, desde o diagnóstico. Assim, os cuidados paliativos devem ser oferecidos pelas equipes de Saúde da Família e quando estas não existirem pelas equipes de APS, com apoio dos Núcleos Ampliados de Saúde da Família (NASF-AB), envolvendo a transição entre os cuidados secundários/terciários e domiciliares, devendo contar para tanto com um adequado sistema de referência e contrarreferência, em um desenho de rede poliárquica. (Silva, Nietzsche, Cogo, 2021)

Neste sentido, a APS e a própria MFC, podem contribuir, de fato, para a qualificação e ampliação da oferta de ações paliativas, desde a educação em saúde sobre este tema, seja como um elemento integrador à sua função e com um respaldo ético, às ações pela conscientização sobre a abordagem da morte e o direito à autonomia, e a construção do testamento vital.

## **Os Atributos da APS e a Abordagem da Morte**

Os atributos da APS são apontados como uma fortaleza à abordagem da morte, mesmo a despeito dos tabus consolidados socialmente. A longitudinalidade, a integralidade e a coordenação do cuidado (Sumar; Fausto, 2014 citando Barbara Starfield) são alguns dos atributos referidos e que conforme apontado nas respostas dos médicos, são um campo receptivo que pode gerar bons resultados na abordagem da morte.

Em condição diametralmente oposta à sua menor densidade de tecnologia dura, a APS possui estratégias adequadas que cuidam de situações muito difíceis como as que envolvem vítimas de violência doméstica, pacientes com doenças crônicas e múltiplas enfermidades. (Oliveira, 2022)

A experiência com essas abordagens ilustra como é/pode ser frutífera a proposta da APS em casos de final de vida, conforme também apontado nas respostas.

*M1: A gente acaba, na atenção primária, coordenando os cuidados das pessoas desde as coisas mais simples até mais complexas, mesmo que a pessoa seja encaminhada ou fique tratando, internada não hospital, a equipe fica em contato com a família e o paciente pra coordenar esse cuidado. [...] Muitas vezes a gente dá diagnóstico difícil, nos nossos atendimentos, a gente aprender a entrar na pessoa, [...] a abordar a questão do final de vida, que a gente chama de finitude, tanto com a pessoa quanto com a família.*

*M1: E a gente sabe, muitas vezes, que a pessoa às vezes vai passar no nosso atendimento e depois ela vai ao especialista. E que lá, talvez, eles não tenham um pouco da aproximação da família que a gente acompanha as pessoas por muito tempo. [...] A gente recebe essa pessoa de volta, muitas vezes com o diagnóstico onde a gente viu que não houve essa conversa*

sobre a questão da morte, então a gente acaba tendo ferramentas e ter abordagem melhor sobre isso.

*M4: Acho que por a gente estar mais próximo dos pacientes, acho que essa conversa fica um pouco melhor porque a gente tá acompanhando aquele paciente [...] ... é um paciente que a gente já conhece, geralmente a gente não conhece só o paciente, a gente trabalhar num contexto familiar, a gente [...] sabe onde mora. Então tem toda uma questão de vínculo e de acompanhamento daquela equipe toda com aquele paciente.*

*M5: Acho que a gente lida muito, mas aí é quando a morte já aconteceu, vai fazer atestado de óbito. Lida melhor com a parte do luto, pós-morte, isso acho que é algo que a gente faz bastante, tanto indo fazer o atestado de óbito quanto quando a gente não faz o atestado, mas sabe que o paciente faleceu e chama a família pra conversar, pra acolher, pra ouvir. Acho que essa abordagem do luto é algo bem frequente e bem trabalhada na atenção primária.*

Em publicação sobre o tema há apontamento de que o desconhecimento profissional pode simbolizar, inclusive, a ausência dessas discussões com os pacientes e até mesmo o descumprimento de vontade (Bevilaqua, Cogo, Venturini, Sehnem, Sai, Carodoso, Rodrigues, Pilger, 2022).

### **O Fortalecimento dos Atributos da APS e a Valorização da Estratégia Saúde da Família para uma Melhor Abordagem sobre o Final De Vida**

Nas respostas relativas ao papel da Atenção Primária houve forte referência aos atributos da APS e, em especial às características do modelo da Estratégia Saúde da Família. Por meio deles é possível uma maior proximidade dos pacientes e seus parentes, até em outros ambientes. O fortalecimento dos próprios atributos funcionaria à qualificação desta abordagem. A coordenação do cuidado é muito referida, considerando a circulação do usuário entre as assistências.

Foram frequentes nas respostas obtidas tópicos como: integralidade, abordagem centrada na pessoa e não na doença, estabelecimento do vínculo, escuta ativa, elaboração dialógica do plano terapêutico, além da abordagem familiar, abordagem comunitária, visita domiciliar, longitudinalidade, territorialidade, equipe capacitada, agente comunitário em saúde, proximidade

com o paciente e acompanhamento mais próximo da população, espaços para discussão,

Os atributos são (Starfield, 2002) uma fortaleza e um terreno fértil, exatamente conforme indicados nas respostas dos médicos.

*M9 – [...] às vezes a gente acaba encaminhando, o paciente acaba ficando lá no ambulatório de atenção secundária, no INCA ou nos hospitais federais, no caso aqui no Rio. E aí muitas vezes a gente tem dificuldade de estabelecer essa continuidade também, eu acho, de se responsabilizar pelo cuidado de dizer: "Tá, você tá lá no Servidores, tá lá no INCA, mas você continua sendo o meu paciente, continua vindo aqui pra gente continuar organizando tua medicação." Cuidar de outras doenças, da hipertensão e da diabete, quando concomitante e tal.*

*M1: Então, eu acho que o papel da atenção primária é mostrar que existe um outro modelo, diferente desse tradicional. Porque o que a gente oferece não é só... A gente oferece o cuidado integral (...) e é isso que é importante na APS. Desde o nascimento a gente acompanha a família, então aproximar-se da família em todos os contextos é algo que a gente consegue na APS. Um hospital não vai conseguir fazer isso, um especialista focal, ele não vai conseguir fazer isso, não é o papel dele.*

Nos trechos destacados, os respondentes evocam a família como ponto central das possibilidades deste diálogo. Trata-se de elemento que impõe reflexão da autonomia além de si, o que envolve a cosmovisão viável a partir do entorno social, familiar e político (Naves, Sá, 2022).

*M1: É difícil abordar isso com uma pessoa a qual você não conhece, que você não acompanhou, você vê que a gente às vezes acompanha a pessoa por anos, algumas vezes desde que ela nasce, e a gente faz o pré-natal, aí a gente atende... A gente tá atendendo o pai, a mãe, que tá com essa dificuldade. Então a APS é isso, é estar de forma integral com a pessoa, coordenando, e considerando o contexto dela, a cultura.*

*M4: Que aqui na atenção primária, pelo contrário, a gente entende que a gente não briga com a morte, a gente nem tem essa ilusão de que a gente consiga fazer isso. E aí a gente consegue, acho que por estar mais próximo do doente também, da família, ter mais tempo pra falar sobre isso, de conversar e de falar com a família. (...) Ela já chegou com um diagnóstico avançado de um câncer em via biliar, e já completamente fora de possibilidade terapêutica, vomitava muito, ficava muito enjoada. E aí a gente foi conversando com a família e com ela de que, assim, não tinha muito que a gente fazer pra melhorar*

*sintomas. Seriam alguns medicamentos, mas que não tinha muita possibilidade. Mas se ela... E aí ela optou por não se internar, que ela não queria morrer no hospital, isso foi uma decisão dela, ela queria morrer em casa, com a família, e a família também optou por isso. Mas se fosse em outros locais, teriam levado ela pra emergência e ela teria morrido no hospital, invadida, ia ser feito tudo que não ia mudar o desfecho (...) Mas, assim, quantas pessoas que têm essa possibilidade de fazerem essa escolha consciente? São poucas. Aqui eu acho que a gente ainda consegue fazer isso melhor porque a gente tá mais próximo da família, mas em outros locais, que você não conhece a família, que você não tem contato com o paciente, aí eu acho que o médico vai fazer o que tá no protocolo ali, científico. E aí ele vai jogar pra família essa decisão. "Olha, ela não tem possibilidade terapêutica, mas a gente pode fazer isso, isso e isso." E a família, provavelmente, vai decidir fazer alguma coisa. Poucas famílias vão falar: "Não, então vou levar pra casa e vai ficar comigo.*

Na ESF, os profissionais estão inseridos no território e no cotidiano da comunidade, o que estabelece longa relação com o usuário, o que facilita a construção do seu melhor plano terapêutico (Souza, 2016).

Há outros apontamentos dos respondentes que encontram consonância com esta reflexão, como o próprio território, a equipe, o método clínico centrado na pessoa e a abordagem familiar, abaixo destacados.

*M1: Então, a estratégia é, além de você estar fazendo as visitas, eu acho que estar no território é uma coisa muito importante, você estar na casa das pessoas, você levar a equipe.*

*M1: Você ter uma equipe também, junto, porque não só o médico vai fazer isso, você ter uma equipe capacitada [...] não focado só não médico, só no atendimento no consultório. Isso é uma das melhores ferramentas que a gente usa...*

*M5: [...] A gente consegue ir na casa. Por exemplo, pra falar disso é muito mais cômodo falar num ambiente em que a família tá confortável de alguma forma do que nesse ambiente plástico, de consultório.*

*M5: [...] acho que a gente, como médico de família, já faz parte desse treinamento a abordagem familiar, algumas outras técnicas que eu acho que ajudariam pra falar do tema da morte. Porque às vezes [...] o paciente quer uma coisa, a família quer outra, e aquela briga. O paciente vai decidir, claro, mas nem sempre é tão simples assim, essa percepção ali. Acho que a gente já tem muitas das ferramentas. Acho que a gente precisa mesmo é sair da inércia, começar a fazer.*

*M7: Eu acho que uma das estratégias que a gente pode utilizar, e é o que a própria medicina de família dá como ferramenta, pra gente, é o método clínico centrado na pessoa e a própria abordagem familiar [...]*

Há apontamento de três atributos que devem ser considerados estruturantes dos demais: abordagem e orientação familiar; abordagem e orientação para a comunidade e competência cultural (Barbara Starfield 2002), para a compreensão do contexto pessoal e familiar do indivíduo.

*M1: a gente tenta entender a pessoa, de forma geral. Igual eu falei, como um todo, centrar na pessoa, entender o que ela sabe da doença dela, o que ela não sabe. ... [...] a gente sempre tenta basear no contexto da pessoa, da família, da cultura. Isso, acho que é muito importante, a questão da religião. ...[...] E as visitas em casa, quando a pessoa tá assim, a gente vê que é uma ferramenta que a gente usa muito [...].*

*M2: Quando a gente atende idoso, a gente costuma fazer uma abordagem junto da família, dependendo de como que tá esse idoso, o grau de independência desse idoso. Vou dar um exemplo, se é um idoso que tá já num processo demencial, que já não tá muito respondendo por ele, a gente geralmente traz a família pra perto, pra esse cuidado. (...) Às vezes nem sempre esse idoso tem uma família, às vezes é um cuidador, é um vizinho, e conversa sobre isso também com essas pessoas que estão próximas, já falando sobre a questão da morte mesmo. Tem paciente que não quer falar sobre, mas tem paciente que fala.*

*M6: Eu costumo não fazer uma coisa unilateral. Na verdade, todo tipo de tratamento, independente do que seja, é pactuado entre mim e o paciente [...] E, claro, eu coloco meu ponto de vista, enquanto profissional, conhecedor daquilo, mas respeito a opinião do paciente enquanto cidadão. Levando em consideração as questões culturais, religiosas e a questão da necessidade dele mesmo.*

Um respondente destacou que pode haver diferenças entre as abordagens praticadas na APS e nas outras unidades de saúde que estão atendendo a pessoa, e como é importante cuidar destas diferenças e trabalhar a individualização e a coordenação do cuidado.

*M1: Inclusive, isso de explicar, muitas vezes a pessoa tá vindo lá do hospital do serviço terciário sem ter muita noção. Foi explicado várias coisas lá, mas ela ainda não entendeu. Então*

*as intervenções são baseadas naquilo que a pessoa sabe, no que ela sabe daquilo, do que ela entende. [...] A gente também não vai ultrapassar nem passar por cima de alguma conduta, a gente vai fazer junto, é isso que a gente sempre fala pra família.*

*M1: Depois disso, a gente coloca... A gente faz um diálogo com o outro serviço porque, muitas vezes, igual eu falei, eles já vêm com prescrições e tudo. A gente tenta entender, ver se aquilo tá de acordo com o contexto da pessoa. Muitas vezes a gente dialoga com outro serviço, a gente pede uma avaliação, uma contrarreferência, a gente faz diálogo com outros médicos, outros profissionais, pra poder oferecer, dentro da possibilidade da pessoa, o que ela pode, o que ela quer. Já teve vezes que a gente fez visita em casa, porque a pessoa não queria medicação mesmo, pra dor, e era isso que tava faltando.*

São novamente os atributos estruturantes da APS que importam, como a coordenação do cuidado (Barbara Starfield 2002). Esta é voltado justamente para fortalecer a relação que o médico de família e comunidade tem com o seu paciente e sua família.

### **A Importância do Trabalho em Equipe na ESF para a Ampliação e Fortalecimento da Abordagem Terapêutica no Contexto da Morte e do Final de Vida**

Dois outros aspectos destacados da abordagem deste tema na APS, foram a importância do trabalho em equipe e a ampliação do entendimento do que é uma abordagem terapêutica em Cuidados Paliativos.

A abordagem terapêutica surge nas respostas indicando a importância do trabalho em equipe. A abordagem do médico de família pressupõe o atendimento às demandas e necessidades em saúde de uma pessoa, ao longo da vida, mesmo aquelas que não estão tecnicamente ligadas à patologia (Campos, 2005). É exatamente no seu contexto amplo que a abordagem terapêutica se conecta com o alcance até os Cuidados Paliativos, já que engloba todas as demandas de saúde.

Daldegan de Oliveira PI e Anderson MIP (2020), ressaltam a importância da percepção dos idosos sobre o envelhecimento, a finitude e a morte e da

possível abordagem dos médicos de família e comunidade e demais profissionais da atenção primária sobre essas temáticas. Para os pesquisadores a atenção primária desse espaço de reflexão seria para as pessoas que buscam auxílio, porém, também aos profissionais envolvidos nos cuidados em saúde.

Tais elementos surgem nas respostas dos médicos, conforme os trechos destacados.

*M4: Tem o agente comunitário que também conhece o paciente, traz informações importantes pra gente, do paciente. “Olha.” Essa paciente mesmo, do câncer de pâncreas, do acesso, trazia muita informação pra gente. “Olha, ela ainda tá vomitando.” “Olha, ela melhorou.” “Olha, a família agradeceu porque vocês estão acompanhando, estão dando apoio.”*

*M7: [...] a gente fala muito de médico e também tem a questão da enfermagem. Tem pouca abordagem dada no campo da Enfermagem nesse sentido, de abordar a morte. Eu vejo quase nenhum enfermeiro tendo habilidade [...] tendo treinado pra lidar com a morte. [...] Deixa tudo a cargo do médico, que o médico dá o diagnóstico, então o médico que tem que falar sobre isso. E na verdade o processo é em equipe, na atenção primária seria isso, a função da equipe.*

*M10: [...] pensando na figura do agente comunitário, o quanto também poderia potencializar muito esse trabalho. Eu lembro de um agente comunitário que foi visitar uma paciente nosso no CTI e aí na conversa dele ele conseguiu com que mãe e filho se perdoassem, sobre uma questão muito, muito delicada da vida deles, e não foi ninguém da equipe técnica, foi a habilidade ali do agente comunitário. E ele dentro do saber dele que conseguiu dialogar com [...] da relação de filha e mãe. Então eu fico pensando, acho que não só o treinamento de equipe técnica, mas de toda a equipe, de tornar essas pessoas capacitadas para falar sobre esses assuntos*

*M4: [...] a gente ficou visitando ela em casa também. E a família ficou agradecida e entendeu que aquilo era uma proposta terapêutica pra ela, que era um apoio, suporte, conforto, e que isso era terapêutico. [...] Porque o enfrentamento da morte é muito difícil, não só pra pessoa. [...] Então apoiar a família, como a gente tem uma equipe multidisciplinar, isso facilita um pouco porque a gente triangula, não fica tudo só com a gente. Então todo mundo se envolve, médico, enfermeiro, ACS, e a gente consegue dar mais apoio, estar mais próximo e dar mais suporte nesse sentido.*

## **Ações de Educação em Saúde como um Instrumento para Qualificar a Abordagem da Morte e Superar o Tabu Cultural sobre Ela**

As ações de educação em saúde são referidas pelos entrevistados como um importante instrumento da inegável necessidade de melhoria da abordagem da morte na APS.

Por meio de ações de educação em saúde, os familiares podem ser orientados sobre os Cuidados Paliativos como uma realidade possível de ser implementada (Carvalho, 2018).

*M2: Não sei, talvez grupo de educação em saúde [...] acredito que falar sobre isso e até discutir entre os profissionais também. Que também não adianta você ter uma pessoa dentro de uma unidade de saúde que esteja apta e que se sinta à vontade de fazer isso e os demais não consigam fazer isso.*

*M4: Acho que a gente tem que multiplicar mais, seja através da própria residência, com abordagem, um treinamento nesse sentido, mais próximo de cuidados paliativos, pra fazer um treinamento melhor de como abordar, como confortar, como dar diagnóstico difícil. [...]*

*M4 [...] Acho que informar, acho que tem que informar os pacientes, que eles podem fazer essa escolha nesse momento difícil, isso aí eu já acho que é uma estratégia que a gente pode fazer. Porque eu tenho quase certeza que a maioria dos pacientes, e das próprias famílias, ignoram que eles podem fazer essa escolha prévia – importante trecho que aborda também o aspecto de direitos*

*M6: Sim. E outro ponto da APS, a abordagem educação comunitária. Eu acho que isso é fundamental. Claro que não educação do ponto de vista daquela vertical, mas do ponto de vista horizontalizado, seguindo Paulo Freire, um pouco, aquele modelo dele. São temas que a gente discute tão pouco, quase nunca. Eu acho que isso ia ser também um facilitador pra entender de que forma aquela comunidade lida com essas questões e, a partir daí, pensar nas coisas mais individuais, mais nucleares, a família, a pessoa individual. Acho que a educação comunitária é fundamental pra discutir essa questão. Infelizmente, a gente está fazendo cada vez menos, por uma série de questões.*

*M6: Eu acho que a gente vai pra uma questão que vai relacionado mais à educação permanente mesmo. De visão de outros profissionais, trabalhar com... Discutir essas questões no ambiente da APS (...) Porque não temos, exclusivamente, a categoria médica. Vamos trazer nosso enfermeiro, ver a visão dele, assistente social, psicólogo. Até o advogado, pra nos tirar*

*essa questão que pesa no ombro, pra dizer “olha, pode ir até aí, isso a gente pode discutir, isso a gente pode fazer”. Uma série de discussões interdisciplinares eu acho que nos deixaria mais tranquilos pra essa prática, pra a prática diária dessa discussão.*

*M9: Será que se a gente tivesse mais turnos de Visita Domiciliar, a gente não conseguia falar mais sobre essas coisas ? Porque eu acho que faz muita diferença. [...] Claro que só o tempo não ia resolver, que também se a pessoa não sabe o que fazer com o tempo não adianta, mas, eu acho que se a gente tivesse mais tempo e oportunidades pra fazer essas conversas na casa das pessoas, principalmente idosos nos pacientes que estão mais acamados, que estão com uma doença que ameaça a vida, seria uma possibilidade interessante.[...]. E aí eu acho que também teria que ter uma estratégia de gestão e educação permanente.*

*M10: Acho que capacitação, é ter um espaço para as pessoas aprenderem sobre isso e falarem mais sobre isso. [...] A gente tem aí grupo de gestantes, grupo de hipertenso, grupo de mulheres e aí talvez tenha um grupo pra falar sobre a morte, pra falar sobre o fim de vida. Isso eu também nunca vi ter um grupo só para falar sobre isso e talvez fosse importante.*

### **Condições de Trabalho, Lógica Produtivista e Sobrecarga Assistencial na ESF/APS Afetando Negativamente uma Adequada Abordagem da Morte e do Final de Vida**

Como visto, houve sólida referência dos respondentes sobre a necessidade de formação do tema na educação permanente, na formação da faculdade, na residência, no treinamento da equipe, além de grupos de educação em saúde para falar sobre o fim de vida, incluindo o treinamento de toda a equipe, o que alcança o Agente Comunitário em Saúde – ACS.

Porém, houve ainda referência à gestão, diante das sobrecargas que são uma realidade das unidades da APS, também referida pelo respondente, apontando a falta de tempo para essa abordagem pela sobrecarga.

*M9: Porque a gente tá muito sobrecarregado. Eu acho que a questão do desmonte do SUS tem que aparecer aí na sua pesquisa, porque a gente tá super sobrecarregado, sempre, a gente tá trabalhando além do nosso limite o tempo todo. Então na saúde da família, mais especificamente, que é o teu recorte, a gente vem de um desmonte de anos. E se a gente for pensar lá na lei do SUS que já não aprovaram as leis sobre o financiamento já foi um problema, mas eu acho que nos últimos anos a gente tem visto uma escalada do desmonte na saúde em*

*todos os níveis, no nível federal, no nível estadual, no nível municipal. E não é uma questão dessa ou da outra gestão. Porque essa gestão a gente viu desmonte, na anterior a gente via, na anterior a gente também via. E aí a gente tá o tempo todo trabalhando muito no limite, tanto no limite dos recursos no sentido de às vezes não ter medicação, não ter insumos, quanto no limite do estresse, no dia a dia.*

A APS dispõe de bons instrumentos para essa abordagem, mas o desmonte do SUS e o sistema com demandas além de seu limite, geram essas consultas com interrupções. Tudo isso inviabiliza a abordagem adequada da morte e do processo de morrer, conforme aqui proposta. (Nunes, Anjos, 2014)

*M5: Acho que isso talvez seja uma barreira. O tempo, a gente vive uma demanda enlouquecida, e dificilmente um paciente vem até aqui pra fazer... Já com essa demanda. Vem outros 500 pacientes, com outras 500 demandas que deslocam nossa atenção.*

*M9 [...] Então eu acho que se a gente não pensa nessas questões a gente não tá atacando o problema na sua inteireza, eu acho que é um assunto que é muito delicado e que precisa desse cuidado, desse carinho. Exige que a gente trabalhe em condições melhores do que a gente tá trabalhando hoje.*

Os profissionais de saúde precisam de tempo, espaço e remuneração para a prestação dos serviços que envolvem os cuidados de fim de vida, considerando já o acúmulo de demandas sobre o sistema, (Nunes, Anjos, 2014), conforme ressaltados pelos médicos respondentes.

A sobrevivência do SUS é apontada como um elemento estratégico a ser considerado na garantia dos direitos a uma morte digna.

As entrevistas foram realizadas após o país experimentar o pico de gravidade máxima da pandemia da Covid-19 no Brasil, conforme ilustrado no trecho abaixo que aborda uma maior proximidade do tema para as pessoas como um todo.

*M5: Acho que agora, talvez nesses 2 últimos anos aí, especificamente, isso tá mais perto de todo mundo por causa da pandemia, do Covid, quase todos perderam alguém conhecido, querido, enfim. Acho que talvez isso deu uma*

*nova... Uma mudança de como é que a gente se relaciona com a morte.*

## **A Abordagem Limitada sobre os Direitos Legais do Paciente em Final de Vida e o Uso do Testamento Vital**

Nos aspectos que envolvem a morte e o processo de morrer há pouca abordagem sobre os direitos do paciente nos sistemas de saúde. Alguns elementos surgem nas entrevistas como o modelo tradicional e a ausência de formação como óbice à abordagem da morte. Além de o tema ser um tabu, conforme item anterior, a estrutura não viabiliza este acesso.

*M9: Eu acho também que a gente tem uma cultura ainda de não valorizar os direitos do paciente.*

*M4: Eu acho que, talvez, do paciente, eu acho que talvez eles desconheçam, desconheçam que isso é uma possibilidade. Que a sociedade desconhece que isso é uma opção, que eles podem fazer algum tipo de instrumento que deem pra eles essa opção.*

*M4: Eu acho que a família também... A família tem duas coisas. Eu acho que muitos também vão desconhecer e outros não vão aceitar essa terminalidade. Então por mais que aquele paciente, que você saiba que ele é fora de possibilidade terapêutica, aquela família, ela quer que seja feito tudo, por mais que esse tudo não vá modificar esse desfecho, que vai ser a morte. Então tem famílias que não entendem que invadir esse paciente, que a gente chama, né, um paciente que às vezes é um idoso, demenciado, com Alzheimer já em estágio avançado, que tá acamado, que já não consegue se alimentar por via oral, que não interage, que tá com escara, que tá com infecção, faz uma pneumonia, que ele interna, que às vezes você só tem que dar um conforto porque a terminalidade dele tá chegando, e nada do que a gente fizer vai mudar esse desfecho da morte, a família, por vezes, ela não aceita isso. (...) Então acho que é uma dificuldade aceitar que o fim chegou, a sociedade como um todo [...].*

A necessidade de formação teórica e prática dos profissionais surge mais uma vez nas respostas como meio de mudança deste cenário. Nas entrevistas surgem ainda alguns trechos do universo prático com indicação até da necessidade do conhecimento legal sobre os temas, ilustrando a possibilidade

de quebra deste padrão. Conforme já registrado, Márcia Santos concluiu pela necessidade de formação em Cuidados Paliativos. (Santos, 2017). Também há indicação sobre a mudança deste modelo mais cartesiano biotecnológico para um modelo de cuidado. (Carvalho, 2018).

Nos trechos das entrevistas, abaixo assinalados, verificam-se apontamentos relacionados a estes tópicos:

*M9: Eu acho também que a gente tem uma cultura ainda de não valorizar os direitos do paciente. [...] E eu acho que também tem a ver com essa coisa do poder médico, que é o controle dos corpos [...] Olha só que poder que a gente acha que tem, né. O Foucault discute isso no Nascimento da Clínica (...) que não é corriqueiro né, que não é todo dia que a gente vai falar, "e aí já pensou sobre sua morte, já pensou sobre o que você vai fazer?" Não é, né, é um assunto sensível. Então eu acho que se a gente não pensa nessas questões a gente não tá atacando o problema na sua inteireza, eu acho que é um assunto que é muito delicado e que precisa desse cuidado, desse carinho. Exige que a gente trabalhe em condições melhores do que a gente tá trabalhando hoje.*

*M1: Baseado em normas, em coisas que, no Brasil, ainda se discute pouco, o que a gente pode fazer, entra em questões bioéticas, que a gente tem um modelo muito tradicional no Brasil. Muitas vezes, o modelo é fazer tudo, fazer todos os procedimentos pra evitar a morte. Então a medicina ainda é muito assim, a gente vai diagnosticar doenças, tratar para evitar a morte. Não se fala muito ainda na qualidade de vida, e o médico acaba dizendo o que tem que ser feito baseado nisso. (...) E quando ele não olha pro paciente vendo outros aspectos, ele não vai (...) Os modelos tradicionais, eles não têm espaço pra o que o paciente quer, o que a pessoa quer ou precisa. Então isso, tanto os pacientes acabam vindo pra gente com o modelo tradicional, porque é o que eles tiveram de modelo, e os médicos replicam isso.*

*M2: acaba se falando em cuidado paliativo só naquela pessoa que tem um câncer, que já tem metástase e que não tem mais solução.*

Acima, a resposta descreve o universo da prática, que tende a restringir os Cuidados Paliativos única e exclusivamente para a etapa final de vida. Para a fase crítica de enfrentamento, é importante que essa abordagem de saúde já estivesse integrando a rede. Os Cuidados Paliativos devem ser oferecidos na

atenção primária, observado o seu limite assistencial. Tudo isso compõe a formação médica para essa abordagem.

*M5: Eu acho que, em relação à família, talvez a dificuldade seja mais do profissional, sabe. A falta de experiência, muitas vezes, que a gente tem em relação ao tema, a como é que vai abordar. Querer fugir um pouco das conversas difíceis, não é uma conversa fácil falar da morte de um familiar. E acho que a gente tem uma deficiência de formação, a gente não é preparado pra isso.*

São os Cuidados Paliativos a abordagem que melhor incentiva a autonomia dos pacientes com doenças ameaçadoras da vida, atuando como base aos familiares do paciente, incluindo objetivos de tratamento e DAV. (Bevilaqua, Cogo, Venturini, Sehnem, Sai, Carodoso, Rodrigues, Pilger, 2022)

## **A Necessidade de que o Conhecimento se Estenda ao Conhecimento Jurídico**

É reconhecido que as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) são potencial instrumento de exercício da autonomia e manutenção da dignidade humana no final da vida, acrescentando a força do instrumento à redução da distanásia, pela deliberação em equipe e família sanando conflitos morais. (Bevilaqua, Cogo, Venturini, Sehnem, Sai, Carodoso, Rodrigues, Pilger, 2022)

*M5: [...] A falta de experiência, muitas vezes, que a gente tem em relação ao tema, a como é que vai abordar. [...] E acho que a gente tem uma deficiência de formação, a gente não é preparado pra isso. [...] do que você pode e o que você não pode fazer do ponto de vista legal, também tem, pelo menos pra mim, tem uma coisa que pesa.*

*M10: a falta de treinamento, a questão cultural que acho que perpassa todos os, todos os pontos dessa relação família, paciente, médico. Disso mesmo, de quebrar esse tabu mesmo sobre, sobre que é, sobre conversar sobre a morte.*

*M7: Em relação à medicina e à prática médica, eu acho que os médicos também, na faculdade, não é falado sobre isso. Eu passei, fui numa faculdade que tinha um currículo reformado, tinha uma visão diferenciada do currículo que era anterior, daquele currículo da década de 1920, e ela já tinha um modelo*

*novo de currículo, e mesmo assim se falava pouco da abordagem da morte. Então só tive um... Acho que nem tive aula, fui ver abordagem da morte na residência médica.*

Mesmo sendo ainda em lenta progressão, a autonomia exercida por meio das diretivas antecipadas funciona como meio a estabelecer uma relação mais amadurecida entre o médico e o enfermo. Diminui a vulnerabilidade da pessoa doente e torna mais equilibrado o peso da decisão sobre os ombros do profissional (Chemin, Souza, 2021).

Luciana Dadalto, entende ser imprescindível que o médico da família esclareça o paciente sobre os procedimentos que podem ou não ser recusados, sintetizando na constatação de que o papel do médico ultrapassa a mera transcrição da vontade do paciente (Dadalto, L, 2022). Para a pesquisadora, um paciente autônomo é bem-informado. E tal referência também surge nas respostas.

*M6: E um dos temas que a gente discutiu talvez seja o desconhecimento até legal, do ponto de vista jurídico mesmo, o que a gente pode fazer, o que a gente não pode fazer. Eu mesmo, aquela paciente que falei, que tinha Esclerose Lateral Amiotrófica, eu dizia assim: "Será que se eu não pedir eu estou sendo negligente com ela?". Eu ficava mesmo com medo, entendeu. Já algumas questões... Porque a gente sabe que não tem uma legislação, pelo menos até onde eu sei, o que talvez até por desconhecimento meu, próprio, até onde eu sei, a gente não tem uma legislação forte que nos apoie em relação a isso. Então eu mesmo, eu respeitava a opinião do paciente, mas eu mesmo ficava com medo.*

*M6: Tem aquela questão inicial, que eu falei anteriormente, da falta de formação, da limitação enquanto profissional de saúde, a limitação pessoal mesmo, de discutir essas questões. Mas eu acho que também o medo de discutir isso com o paciente, e do que você pode e o que você não pode fazer do ponto de vista legal, também tem, pelo menos pra mim, tem uma coisa que pesa.*

O desconhecimento gera insegurança na condução médica. Isso vulnerabiliza o paciente e o profissional. O cuidado esperado aos pacientes não pode ser oferecido se os profissionais não puderem acessar suas preferências (Bevilaqua, Cogo, Venturini, Sehnem, Sai, Carodoso, Rodrigues, Pilger, 2022).

Conforme já referido, é a qualificação profissional que empodera os profissionais para essa demanda que sempre esteve presente junto aos serviços de saúde. Junto à APS estão pessoas que envelhecem e também as que enfrentam doenças que ameaçam suas existências.

É um tema sinalizado com frequência pelos entrevistados.

*M9: [...] Será que eu tô preparada? Será que o paciente tá preparado? Será que eu tenho condições nesse dia de hoje, que tem 7 pessoas e ainda e são 11:30, e eu tenho que terminar de atender essas pessoas todas, pra almoçar e depois assumir a sala do Covid? Então eu acho que tem um pouco, essa, esse medinho, esse receio (...) [...] Então eu acho que tem a autocrítica também né, de perceber que a gente não sabe muito o que fazer. Então eu acho que às vezes era bom a gente pensar em como treinar né, os profissionais, ter um processo de educação permanente, né, de fazer, sei lá, role playing, essas coisas, de treinar mesmo a habilidade de comunicação – essencial incluir a demanda e a demanda de covid pelo contexto da pesquisa.*

*M9: [...] Mas realmente eu acho que não é um costume que eu faço com todos os pacientes, se a gente considerar todas as pessoas idosas ou todas as pessoas que têm doenças que ameacem a vida, não acho que eu faça isso sempre. Eu já tentei fazer algumas vezes e percebo que às vezes eu até consigo fazer mais ou menos, mas com bastante dificuldade.*

*M10: Mas eu sinto que mesmo tendo abordado esse assunto na residência acho que eu acabei me instrumentalizando bem pouco. Essa ferramenta, por exemplo, de testamento vital é uma coisa que eu não conhecia, [...] Eu entrava no assunto com as famílias, com pacientes, quando era possível fazer cuidados paliativos a gente oferecia, mas era uma coisa que eu acho que faltou um pouco de lapidar, de ter talvez mais ferramentas para fazer de uma forma melhor mesmo [...] acho que é isso, acho que a medicina de família me mostrou o tema, me deu chance de abordar o assunto, por mais que talvez eu sinta que eu ainda precise aprimorar.*

*M11: [...] nos pacientes idosos ou que a gente tenha comorbidades, que a gente sabe que estão em paliativo mesmo, já teve alguns casos desse na unidade, a gente consegue abordar mais sobre isso. Em pacientes que não são idosos ou não estão com esse diagnóstico já determinado, não é algo que venha na prática de perguntar.*

Da igual forma, o medo da judicialização aumenta muito o risco de intervenções indesejadas e desproporcionais (Bevilaqua, Cogo, Venturini, Sehnem, Sai, Carodoso, Rodrigues, Pilger, 2022).

*M10: E aí eu acho que depois disso tem um total desconhecimento sobre os direitos e talvez uma incapacidade também da equipe que assiste a pessoa apresentar isso, de oferecer essas possibilidades durante algum tratamento, algum acompanhamento de saúde. Então, acho que seria mais o desconhecimento mesmo. Eu acho que é isso também, tem desconhecimento, desinformação sobre o tema.*

O testamento vital, conforme já esclarecido, é uma das modalidades de diretivas antecipadas de vontade - DAV.

Conforme pesquisa já realizada, as DAV são apontadas como potencial instrumento de garantia da autonomia do paciente, encontrando suas limitações no receio dos profissionais quanto ao instituto e sua sustentação jurídico-legal.

A mesma pesquisa aponta que são mais dispostos à tratativa das DAV, os profissionais mais jovens e com formação em Cuidados Paliativos, (Bevilaqua, Cogo, Venturini, Sehnem, Sai, Carodoso, Rodrigues, Pilger, 2022), encontrando a mesma voz direcionada nas respostas dos profissionais.

Há muitas referências positivas aos atributos da Atenção Primária à Saúde e das ferramentas da Medicina de Família e Comunidade para a abordagem dos aspectos de final de vida. Nas respostas sobre a abordagem destes temas na APS, alguns elementos foram destacados e diferenciados em relação a outros níveis do sistema. Especialmente foram mencionados: a formação em MFC, o papel de coordenação do cuidado, do vínculo e da abordagem centrada na pessoa e na família, adotadas na APS, como facilitadoras da abordagem destes temas.

### **Indicadores Positivos do Uso do Testamento Vital, mas Principalmente Voltados à Abordagem da Morte e dos Direitos do Paciente na Aps**

Os pacientes ganham auxílio do testamento vital para refletirem sobre a morte com a ajuda de seu médico de seus familiares e amigos. É um importante suporte para que o indivíduo registre sobre os desejos de receber tratamentos que irão paliar a dor e os sintomas mais difíceis, além de ser irrefutável a

importância da comunicação com os profissionais de saúde nesse processo (Nunes, Anjos, 2014).

*M1: Mas na APS a gente vê que, como a gente conversa com as pessoas, a gente acompanha as pessoas já há muito tempo, desde o início dos diagnósticos, muitas vezes, então a gente consegue avaliar e entender o que a pessoa tá querendo e também a família.*

*M1: [...] A gente é médico de família e comunidade, então a gente vai ver os recursos da comunidade, a gente vai ver a família, a gente vai trabalhar com a pessoa em vários momentos. Esses são os nossos recursos. O testamento poderia ser mais um recurso pra gente entender, pra gente respeitar, pra gente até conversar com a família, se é realmente aquilo, fazer de uma forma mais em conjunto. Mas, isoladamente, não seria uma coisa pra gente usar, só aquilo. [...] Assim, a gente tem uma questão da gente ter o prontuário da pessoa, da gente ter dados dela e a gente poder colocar isso no prontuário. A pessoa faz, fala, determina alguma coisa, a gente coloca no prontuário e a gente, enquanto equipe, a gente poderia discutir junto com a família, e enfim... Por exemplo, se ela tá internada lá no hospital e ela quer isso, na APS a gente faz visita hospitalar, a gente pode levar o prontuário, a gente pode levar... Porque a gente acompanhou a pessoa, então isso facilita ter esse diálogo, caso ela esteja num lugar assim.*

*M2: Acredito que funcione pra família, da gente conversar, de falar da questão de diminuir o sofrimento da pessoa, de não fazer intervenção desnecessária. Acho que funciona, de certa forma funciona.*

*M3: eu só consigo enxergar vantagens no uso do testamento. Porque, pro profissional que tá trabalhando com aquela pessoa, com aquela família, ele vai ter um melhor entendimento daquela pessoa, ele vai entender o sentimento dela e os desejos dela em relação à situação de saúde dela, e vai fazer com que você cuide melhor dessa pessoa. Tanto no momento crônico quanto quando a pessoa começa a ficar numa situação mais crítica, você vai saber melhor como agir naquela situação, você sabendo já, de antemão, através desse documento, os desejos da pessoa. E pra pessoa, eu acho que ela vai conseguir ter, no momento em que ela não tiver mais condições de responder por si, os seus desejos realizados em relação ao que ela gostaria que fosse feito com ela, em termos de abordagem do seu problema de saúde [...].*

*Quando você trabalha com a pessoa ao longo do tempo, você vai ter uma oportunidade maior de abordar temas difíceis que às vezes no contato, num primeiro contato, num contato único, talvez fosse difícil. Então, a longitudinalidade, a questão do*

vínculo. A questão de você pensar num paciente de uma maneira integral (...)

se a gente já tivesse feito uma ação prévia, talvez essa pessoa tivesse tido uma noção que ela pudesse conversar sobre isso, que ela já pudesse já deixar, talvez, por escrito ou verbalizado pra gente escrever em prontuário. (...)

Eu acho que sim, a gente deveria problematizar mais isso, com certeza. É, eu acho que ia contribuir, com certeza, pra essa busca do direito dos pacientes. (...) Se a gente problematizasse mais isso a população... A gente faria mais as pessoas buscarem seus direitos mesmo nesses momentos mais críticos e mais difíceis de poder estar opinando. De mesmo em um momento de dor, de sofrimento, você ainda ter um mínimo de autonomia sobre quem você é, e sobre como você quer escolher morrer

**M5:** Acho que sim. Com certeza, porque é um começo, a gente começar a falar disso. E se a gente começa a falar, pontuar, direitos... O que é que pode ser perguntado na hora, se as pessoas têm a clareza de que elas vão poder, em algum momento, decidir se são ou não intubadas. Se a gente consegue fazer essa pergunta, talvez elas parem pra pensar em algo que elas não parariam antes. É isso, talvez a gente não... Mesmo que a gente ainda não consiga formular isso fisicamente, escrito, com validade legal e tudo, acho que é um primeiro passo, fazer a pessoa parar pra refletir sobre o que ela deseja, sabe. (...) Então dar oportunidade pra pessoa parar pra refletir um pouco, eu acho que é um começo da história.

**M6:** Ia dar um suporte positivo absurdo, pra gente.

**M7:** :Sim, eu acho que sim, que contribui pra você difundir e conscientizar a população sobre a questão dos direitos e deveres, porque as pessoas, de fato, nunca ouviram falar sobre isso, sobre deixar morrer e sobre outros aspectos.

**M9:** Eu acho que só o fato da gente conversar que a pessoa tem o direito né, de decidir algumas coisas sobre a própria vida... Porque as pessoas acham que elas não têm essa autonomia, que elas não podem falar, que o médico é que manda.

**M7:** A gente conversa com o paciente, fala das vontades, dos desejos, mas nunca utilizamos um termo formal. Nesse paciente que eu falei do câncer, que a família... Um câncer na próstata, com metástase, que a família não queria deixar contar o diagnóstico pra ele, a gente tentou, de alguma forma, conversar com ele sobre o morrer ou como queria morrer, mas sem nem pensar em um instrumento como o testamento vital.

**M9:** Mas eu acho que até, por exemplo, ter uma cartilha sobre os direitos dos pacientes, não sei se existe, mas seria legal, que a gente pudesse distribuir, que a prefeitura fizesse, imprimisse, que a gente pudesse distribuir.

*M10: Competência cultural, orientação familiar e comunitária, eu acho que tem tudo a ver que eu tinha falado. Na medicina de família, atenção primária acho que é o espaço de muito privilegiado assim pra lidar com essas questões e eu acho que acaba sendo um terreno fértil para o uso dessa ferramenta. Porque isso realmente casa com todos esses atributos, da atenção primária.*

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Se há alguns anos o maior tabu girava em torno da sexualidade, atualmente é possível afirmar que a morte é o grande tema tabu socialmente colocado.

Escolhas e definições sobre as circunstâncias da vida - e da morte; são sempre particulares e para isso os sistemas de saúde e os médicos devem estar preparados.

É a finitude, realidade ainda imutável, que coloca o homem em contato com um universo desconhecido. As tentativas de tocar o tema são quase sempre desconfortáveis, silenciando eternamente conversas tão importantes que deveriam fazer parte das famílias e dos sistemas de saúde, evitando a violação de direitos quando os pacientes já não são capazes de exprimir suas preferências e desejos.

O indivíduo deve ser o próprio escritor de sua história (Gawande, 2018). Em vida e no final dela. Os desejos se aplicam, igualmente, às decisões de uma pessoa mesmo no enfrentamento de uma doença que lhe provoque sofrimento leve, moderado ou intenso. É importante que condutas médicas no enfrentamento de doença grave que ameace a existência sejam respaldadas pelas preferências dos pacientes.

É permitido que cada pessoa seja dona da própria condução de vida e não ser somente conduzido por ela, fazendo com que cada um seja o que fez de si, na proporção de possibilidades de um esquema de direitos (Dworking, 2003).

A abordagem da morte, dos direitos dos pacientes e do uso do testamento vital na APS, constituem um indicador positivo de quebra dos bloqueios dessas abordagens no SUS.

Ao longo das entrevistas, os atributos da APS e da ESF se mostraram promissores à abordagem da morte, aos direitos das pessoas, e ao uso do testamento vital na Atenção Primária à Saúde. Alguns casos práticos ilustraram a realidade cotidiana dessa abordagem.

A longitudinalidade, o vínculo, a coordenação do cuidado a abordagem familiar e o olhar comunitário, foram muito referidos quando os entrevistados apontavam fatores receptivos à abordagem dos direitos do paciente e até à construção do testamento vital e tudo que a cerca, junto aos MFC.

O vínculo com as pessoas, famílias e comunidades, um dos atributos mais referidos, pode inclusive já existir, antes que qualquer patologia se manifeste no indivíduo. A abordagem do médico de família pressupõe o atendimento às demandas e necessidades em saúde da pessoa, ao longo da vida, mesmo aquelas que não estão tecnicamente ligadas à patologia (Campos, 2005).

A função precípua do MFC, o seu contato com o território e com a biografia das pessoas, além dos atributos da APS, conforme apontamentos dos respondentes, tornam o ambiente fértil ao diálogo sobre a garantia da autonomia do indivíduo, a terminalidade e o direito de escolha e preferência sobre tratamentos que alcancem até o extremo da vida.

Conforme também apontado pelos respondentes, o vínculo das pessoas com o médico de família e comunidade pode fortalecer a construção das preferências documentadas em testamento vital, com os devidos esclarecimentos. As próprias demandas éticas (Menezes, 2006) podem ser administradas e mais bem moldadas aos desejos dos pacientes, por meio do testamento vital, no contexto de um tratamento atualmente dominado pelo uso da tecnologia dura, como o tratamento intensivista.

O envelhecimento e a mortalidade continuam sendo tratados em nossa sociedade como temáticas a serem evitadas. Portanto, já é possível identificar, a partir da abordagem do tema que entre pessoas, e especialmente idosos, o temor se identifica mais com o sofrimento de dor desencadeado pelo processo de morrer do que com a mortalidade em si (Oliveira, 2017).

A formação em cuidados paliativos desde a graduação até as residências de médicos e enfermeiros é recomendada como aprendizado técnico necessário sobre uma demanda que já existe nas unidades (Santos, 2017) e tais elementos surgiram nas respostas dessa pesquisa. A oferta de ações paliativas pelas equipes de saúde da família e comunidade junto às ações pela conscientização sobre o direito à autonomia, e a construção do testamento vital, tornam cognoscível o contato do médico com a terminalidade como um elemento integrador à sua função, podendo fortalecer, por consequência, o respaldo ético.

Se a abordagem de Cuidados Paliativos ofertada viabiliza o tratamento às dores sofridas pelas pessoas no enfrentamento de doença que ameace a sua existência (Santos, 2017), tornando a ortotanásia uma prática terapêutica (Dadalto, 2019), o testamento vital, em paralelo, pode funcionar como um

garantidor de que o tratamento das dores se dê com base em seus desejos e preferências.

Conforme já exposto, o testamento vital é a espécie de diretiva antecipada de vontade em que são descritas as preferências do indivíduo sobre os tratamentos aos quais quer ou não ser submetido na etapa final de sua vida, cujas previsões devem ser seguidas se este já não puder exprimir sua vontade. Essa construção deve ocorrer com o auxílio e orientação técnica de um médico com sua proporcional formação. As preferências deverão estar respaldadas dos limites legais e éticos, pelo que também se indica a orientação jurídica.

Apesar de ser o testamento vital ainda desconhecido para algumas pessoas no Brasil, este instrumento, aliado à implantação dos Cuidados Paliativos como uma política pública no Sistema Único de Saúde e na APS, pode trilhar um importante caminho na garantia do respeito à autonomia dos usuários das clínicas da família no Brasil e ainda no respaldo ético aos médicos que administram as decisões (Mendes, 2017).

Podem estar descritas em um testamento vital as opções do indivíduo quanto à respiração artificial, ao uso de medicações, aos exames invasivos e às providências ou não sobre reanimação no caso de parada cardiorrespiratória (Dadalto, 2018).

A abordagem centrada na pessoa do médico de família e comunidade objetiva o melhor entendimento do usuário sobre a doença, de seus medos e expectativas, utilizando essas informações na construção de um plano conjunto (Oliveira, 2017 citando Vieira, 2016). Neste cenário pode se encaixar o testamento vital cujos efeitos irão perdurar para além da manutenção do usuário naquele território.

O testamento vital tem na APS e na Medicina de Família e Comunidade, um cenário de construção de um processo de proteção à autonomia dos pacientes frente o modo de morrer. A inserção do Testamento Vital na prática da Medicina de Família e Comunidade e da APS, pode contribuir fortemente para a proteção à autonomia do paciente antes e nos momentos mais críticos.

A Medicina de Família e Comunidade, em um modelo robusto de APS como a ESF– pelas suas características e seus atributos: longitudinalidade, vínculo, coordenação do cuidado, e medicina centrada na pessoa, as ações de educação, assistência e reabilitação de forma coordenada e integrada, configura

um campo propício para a introdução rotineira do testamento vital como uma prática de empoderamento social e autonomia do paciente na APS.

A Atenção Primária à Saúde e a Estratégia da Saúde da Família, por meio de um bom trabalho em equipe, podem fortalecer a abordagem da morte e do uso do testamento vital, desde que tenham recursos, dentre eles o tempo de consulta, uma valorização das práticas e tecnologias leves de cuidado, e a qualificação profissional da área.

O fortalecimento dos atributos APS, e especialmente a valorização do modelo da ESF, apto às ações de educação em saúde nos territórios, criam condições de os próprios usuários terem abertura para falar da vida, da proximidade da morte, do processo de morrer e dos direitos de final de vida e se for o caso, documentar suas preferências em testamento vital.

## REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, A. **Capacidade Jurídica e Direitos Humanos**. Rio de Janeiro, Editora Lumen Juris, 2018;

ALBUQUERQUE, A. et al. **Direitos humanos dos pacientes e COVID-19. Observatório direitos dos pacientes. Programa de pós-graduação em bioética da UNB. Brasília, DF. 2020.** Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/340949889\\_DIREITOS\\_HUMANOS\\_DOS\\_PACIENTES\\_E\\_COVID-19/link/5eb0a1a392851cb267740397/download](https://www.researchgate.net/publication/340949889_DIREITOS_HUMANOS_DOS_PACIENTES_E_COVID-19/link/5eb0a1a392851cb267740397/download). Acesso em: 19 de maio de 2020;

ANDERSON, M. I. P.; RODRIGUES, R. D. **O paradigma da complexidade e os conceitos da Medicina Integral: saúde, adoecimento e integralidade**. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto, 2016, Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/29450>. Acesso em: 22 de março de 2020.;

ARIÉS, P. **História da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003;

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**, São Paulo, Editora 70, 2016;

BEVILAQUA, T. F. et al. **Advance directive: analysys of the trends of brazilian scientific productions in the health area**. Research, Society and Development, [S. l.], v. 11, n. 6, p. e6611628663, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i6.28663. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28663> Acesso em: 6 de junho de 2022;

BOFF, L. **Saber Cuidar Ética do humano – compaixão pela terra**, Editora Vozes, Petrópolis, Rio de Janeiro, 1999;

BORGES, M.S. **Representações de Profissionais de Saúde sobre a Morte e o Processo de Morrer. 17 de agosto de 2012.** Disponível em : <https://www.scielo.br/j/reben/a/zbxkw6n6zcYMBYNb489G5Gv/?lang=pt>  
Acesso em: 13 de agosto de 2022;

BRASIL, Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 5.559 de Junho de 2016 que dispõe sobre os Direitos dos Pacientes e dá Outras Providências.** Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra;jsessionid=node01jixntfnjgpx1oa4zz3jbw2ag13237357.node0?codteor=1467788&filena me=PL+5559/2016](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=node01jixntfnjgpx1oa4zz3jbw2ag13237357.node0?codteor=1467788&filena me=PL+5559/2016). Acesso em: 19 de novembro de 2021;

BRASIL. **Comissão Intergestores Tripartite Resolução nº 41, dispõe sobre s diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS),** seção 1, Brasília, DF, ano 2018, nº 225, p. 276, 31 outubro 2018, Disponível em: [http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710). Acesso em: 16 de outubro de 2019;

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil:** promulgada em 05 de outubro de 1988. Brasília, DF. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 01 de outubro de 2020;

BRASIL. DECRETO No 592, DE 6 DE JULHO DE 1992. **Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Cíveis e Políticos.** Promulgação, Brasília,DF, jul 1992. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1990-1994/d0592.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm). Acesso em: 26 de dezembro de 2019;

BRASIL. Lei Federal nº 13.146 de 06 de julho de 2015. **Estatuto da Pessoa com Deficiência**, Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13145.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13145.htm).

Acesso em: 03 de maio de 2019;

BRASIL. Lei Federal nº 10.741 de 1º de outubro de 2003. **Estatuto do Idoso**. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/l10.741.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm). Acesso em: 03

de maio de 2019;

BRASIL, Emanuelle. **Projeto Garante Direitos a Pacientes em Hospitais Públicos e Privados**, Camara dos Deputados, 10 de outubro de 2016,

Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/499976-projeto-garante-direitos-a-pacientes-em-hospitais-publicos-e-privados>. Acesso em: 17 de

maio de 2022;

CAMPOS, C.E.A. **Os Princípios da Medicina de Família e Comunidade**.

Revista APS, 2005, Disponível em:

<http://www.ufjf.br/nates/files/2009/12/principios.pdf>. Acesso em: 15 de

novembro de 2019;

CAMPOS, Oswaldo. **O estudo da demanda e das necessidades e sua importância para o planejamento de saúde**. Rev. Saúde Pública, São Paulo, 1969;

CARVALHO, G. A. F. L. et al. **Significados Atribuídos por Profissionais de Saúde aos Cuidados Paliativos no Contexto da Atenção**

**Primária**. Texto contexto - enferm., Florianópolis, v. 27, n. 2, e5740016, 2018. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200320&lng=en&nrm=iso)

[07072018000200320&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200320&lng=en&nrm=iso). Acesso em : 19 de fevereiro de

2020;

CFM, Conselho Federal de Medicina, **Resolução nº 1.805, de 28 de novembro de 2006**. Disponível em:

[http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805\\_2006.htm](http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm).

Acesso em: 25 de abril de 2019;

CFM, Conselho Federal de Medicina, **Resolução nº 1.995, de 31 de agosto de 2012**. Disponível em:

[http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995\\_2012.pdf](http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf).

Acesso em: 25 de abril de 2019;

CHAIMOWICZ, Flávio. **Saúde do Idoso**. Flavio Chaimowicz em colaboração de: Eulita Maria Barcelos, Maria Dolores S. Madureira e Marco Túlio de Freitas Ribeiro. – 2. Ed. – Belo Horizonte: NESCON UFMG: 2013. p.167;

CHEMIN, MRC, SOUZA, W, **Diretivas Antecipadas de Vontade: O Direito de Morrer e a Oportunidade para uma nova relação Médico-Paciente**, Curitiba, 2021. Disponível em:

<https://static.pucpr.br/pucpr/2021/01/562014.pdf>. Acesso em: 23 de março de 2022;

**Código de Ética Médica**. Disponível em:

[http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/integra\\_5.asp](http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/integra_5.asp). Acesso em: 01 de maio de 2019;

CRESWELL, J. W. **Investigação Qualitativa & Projeto de Pesquisa**, Editora Penso, São Paulo, 3ª Edição, 2014;

CUNHA, Thiago; LORENZO, Cláudio. **Bioética global na perspectiva da bioética crítica**. Isso. Bioét., Brasília, v. 22, n. 1, p. 116-125. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422014000100013&lng=isso&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000100013&lng=isso&nrm=isso). Acesso em: 29 de fevereiro de 2020;

DADALTO, L. **Testamento Vital**, 4ª Edição, São Paulo, Editora Foco, 2015;

DADALTO, L. **Testamento Vital**, 5ª Edição, São Paulo, Editora Foco, 2020;

DADALTO, L. **Testamento Vital**, 6ª Edição, São Paulo, Editora Foco, 2022;

**Definição Comissão Intergestores**– Tripartite Disponível em:

<http://renastonline.ensp.fiocruz.br/temas/comissoes-intergestores-bipartite-tripartite-cib-cit>. Acesso em: 01 de fevereiro de 2020;

DUARTE, A.C.; ALMEIDA, D.C.; POPIM, R.C. **A Morte no Cotidiano da Graduação**. Interface. 24 de março de 2015. Disponível em:

<https://www.scielo.br/jicse/a/3Dv8JJwysg6hH6XGdQc6FvP/?format=pdf&lang=pt>

DW Made for Minds, **UNESCO Vê Possível Violação Grave em Teste Com Proxalutamida**, 11 de outubro de 2021, Disponível em:

<https://www.dw.com/pt-br/unesco-v%C3%AA-poss%C3%ADvel-viola%C3%A7%C3%A3o-%C3%A9tica-grav%C3%ADssima-em-teste-com-proxalutamida/a-59472810>. Acesso em: 23 de março de 2022;

DWORKIN, R. **Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais**. São Paulo: Martins Fontes, 2003;

DWORKIN, R. **Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais**. São Paulo: Martins Fontes, 2019;

FERNANDES, Maria Clara Porto; BACKES, Vânia Marli Schubert.

**Educação em saúde: perspectivas de uma equipe da Estratégia Saúde da Família sob a óptica de Paulo Freire**. Iss. Bras. Enferm., Brasília , v. 63, n. 4, p. 567-573, Agosto, 2010. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672010000400011&lng=isso&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000400011&lng=isso&nrm=isso). Acesso em: 18 de janeiro de 2020;

FIGUEIREDO, Antônio Macena. **Bioética: crítica ao princípalismo, Constituição brasileira e princípio da dignidade humana**. Rev. Bioét., Brasília , v. 26, n. 4, p. 494-505, Dec. 2018 . Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422018000400494&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422018000400494&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 29 de fevereiro de 2020;

FRANCO, T.B.; MERHY, E.E. **A Produção Imaginária da Demanda e O Processo de Trabalho em Saúde**. in Pinheiro, R. & Mattos, R.A. (orgs.) “Construção Social da Demanda”; IMS/UERJ-CEPESC-ABRASCO, Rio de Janeiro, 2005;

GAWANDE, A. **Mortais Nós, a medicina e o que realmente importa no final**. Editora Objetiva. 3ª Edição. 2018;

GIOVANELLA, L.; et al. **Atenção primária à saúde e sistemas universais de saúde: compromisso indissociável e direito humano fundamental**. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2019, Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csp/2019.v35n3/e00012219/>. Acesso em: 02 de maio de 2019;

**Covid: Testes com Proxalutamida no AM poderiam ser uma das mais graves violações da América Latina, dizem pesquisadores da UNESCO**. Globo.com, Outubro de 2021, Disponível em: <https://g1.globo.com/am/amazonas/noticia/2021/10/11/testes-com-proxalutamida-no-am-sao-uma-das-mais-graves-violacoes-da-america-latina-dizem-pesquisadores-da-unesco.ghtml>. Acesso em: 17 de maio de 2022;

GONZÁLES, Miguel Angelo Sánchez. **O Novo testamento: testamento vitais e diretivas antecipadas**. In: BASTOS, Eliene Ferreira Bastos; SOUSA, Asiel Henrique. Família e jurisdição. Belo Horizonte: Del Rey, 2006. P.91.137;

HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss de língua portuguesa**, Editora Objetiva, 2009;

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pirâmide Etária**, 2019. Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/18318-piramide-etaria.html>. Acesso em: 09 de novembro de 2019;

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE (IAHPC). **Definição de Cuidados Paliativos** (tradução). Disponível em: [https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative%20care%20definition%20-%20Portuguese%20\(Brazilian\).pdf](https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative%20care%20definition%20-%20Portuguese%20(Brazilian).pdf). Acesso em: 15 de novembro de 2019;

LAGO, P. M.; LOPES, M. H. I. **Cuidados com o final da vida: como abordar este difícil tema?**, Artigos de Revisão, Porto Alegre, 2005;

LANDIM, Lucienne. CPI da Covid: **Senadores comparam prática da Prevent Senior à “eutanásia”**. O Tempo. Publicado em 22 de setembro de 2021. Disponível em: <https://www.otempo.com.br/politica/congresso/cpi-da-covid-senadores-comparam-pratica-da-prevent-senior-a-eutanasia.1.2545467>. Acesso em: 27 de julho de 2022;

LIMA, J. G.; et al.. **Atributos essenciais da Atenção Primária à Saúde: resultados nacionais do PMAQ-AB**, Saúde Debate, 2018, Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sdeb/2018.v42nspe1/52-66/pt>. Acesso em: 15 de novembro de 2019;

MATTOS, Wassmansdorf C, DERECH D'Agostini R. **Cuidados paliativos providos por médicos de família e comunidade na atenção primária à saúde brasileira: Um survey nacional**. Rev Bras Med Fam Comunidade [Internet]. 23º de março de 2020 [citado 11º de junho de 2022];15(42):2094. Disponível em: <https://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/2094>. Acesso em: 20 de março de 2020;

MCWHINNEY, I.R. **The importance of being different. William Pickles Lecture**, The British journal of general practice : The journal of the Royal College of General Practitioners, 1996, Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1239699/>. Acesso em: 20 de março de 2020;

MENDES, Ernani Costa. **Cuidados paliativos e câncer: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania**. 2017. 266 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2017;

MENEZES, R. A. **Difíceis decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. 107 p. ISBN 978-85-7541-313-5. Disponível em SciELO Books: <http://books.scielo.org>. Acesso em: 14 de novembro de 2019;

MINAYO, M C S.; **Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: Consensos e Controvérsias**, São Paulo (SP), Revista Pesquisa Qualitativa., v. 5, n. 7, p. 01-12, abril. 2017. Disponível em [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod\\_resource/content/1/MinayoSaturacao.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod_resource/content/1/MinayoSaturacao.pdf). Acesso em: 10 de outubro de 2020;

**Ministério da Saúde, Portaria de Consolidação nº 1**, de 28 de setembro de 2017. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0001\\_03\\_10\\_2017.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0001_03_10_2017.html). Acesso em: 01 de maio de 2019;

MORAES, E. N.; MARINO, M. C. A.; SANTOS, R. R. **Principais Síndromes Geriátricas**. Revista Médica de Minas Gerais, Minas Gerais, 2010. Disponível em: <http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/383#>. Acesso em: 26 de janeiro de 2020;

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de Sá, **Autonomia para aceitar ou recusar Cuidados Paliativos**, DADALTO, Luciana (Coord.). Cuidados Paliativos Aspectos Jurídicos, SP: Ed. Foco. 2ª Edição, p. 320;

NORMAN, Armando Henrique; TESSER, Charles Dalcanale. **Prevenção quaternária na atenção primária à saúde: uma necessidade do Sistema Único de Saúde**. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro , v. 25, n. 9, p. 2012-2020, 2009, Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2009000900015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000900015). Acesso em: 26 de janeiro de 2020;

NUNES, Maria Inês; ANJOS, Márcio Fabri dos. **Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites**. Rev. Bioét., Brasília , v. 22, n. 2, p. 241-251, ago. 2014. Disponível em

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422014000200006&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000200006&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 01 de março de 2020;

OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos; PEREIRA, Iara Cristina. **Atributos essenciais da Atenção Primária e a Estratégia Saúde da Família**. Isso. Bras. Enferm., Brasília , v. 66, n. spe, p. 158-164, Sept. 2013 .

Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672013000700020&lng=isso&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000700020&lng=isso&nrm=isso). Acesso em: 11 de dezembro de 2019;

OLIVEIRA, P. I. D. de; PADULA ANDERSON, M. I. **Envelhecimento, finitude e morte: narrativas de idosos de uma unidade básica de saúde**. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, Rio de Janeiro, v. n. 42, p. 2195, 2020. DOI: 10.5712/rbmfc15(42)2195. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/2195>. Acesso em: 3 de outubro de 2020;

OLIVEIRA, Luciano Moreira, **Teoria Jurídica da Atenção Primária à Saúde**, Fórum Conhecimento Jurídico, Belo Horizonte, 2022;

ORGANIZAÇÃO DE SAÚDE PAN-AMERICANA. **OMS declara emergência de saúde pública de importância internacional por surto de novo coronavírus**. Disponível em:

[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=6100:oms-declara-emergencia-de-saude-publica-de-importancia-internacional-em-relacao-a-novo-coronavirus&Itemid=812](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6100:oms-declara-emergencia-de-saude-publica-de-importancia-internacional-em-relacao-a-novo-coronavirus&Itemid=812). Acesso em: 30 de outubro de 2020;

PEREIRA, André Gonçalo Dias. **O consentimento informado na relação médico-paciente**. Coimbra: Coimbra Editora, 2004;

PESSINI, Leo. **Distanásia. Até quando prolongar a vida?**, Centro Universitário São Camilo Edições Loyola, 2007;

RIBEIRO, J. R.; POLES, K. **Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família**. Isso. Bras. Educ. med., Brasília, v. 43, n. 3, p. 62-72, 23 maio 2019, Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-55022019000300062&lng=isso&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022019000300062&lng=isso&nrm=isso). Acesso em: 20 de fevereiro de 2020;

RODRIGUES, J.C. **A Morte como um Tabu**. ComCiência nº 163, Campinas, novembro de 2014. Disponível em:

[https://comciencia.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid+S1519-76542014000900007&lng=pt&nrm=iso](https://comciencia.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid+S1519-76542014000900007&lng=pt&nrm=iso).

Acesso em: 13 de agosto de 2022

RODRIGUES, J.C. **Tabu da Morte**. 2ª Ed., Rio de Janeiro, editora Fiocruz, 2006, 260 pp. Disponível em: [https://books.google.com.br/books?hl=pt-](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=uRfOAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA11&dq=morte+and+tab%C3%B)

[BR&lr=&id=uRfOAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA11&dq=morte+and+tab%C3%B](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=uRfOAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA11&dq=morte+and+tab%C3%B)

[A&ots=t7e6Ma9GnS&sig=EmOzyetrF5B6ZE\\_klhaJrUWmd5l#v=onepage&q=morte%20and%20tab%C3%BA&f=false](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1413369X12000001)

Acesso em: 13 de agosto de 2022;

RODRIGUES, R.D.; ANDERSON, M.I.P. **Integralidade e Complexidade na Medicina de Família e Comunidade e na Atenção Primária à Saúde: aspectos teóricos**. In: Gusso G, Lopes JMC, Org. Tratado de Medicina de Família e Comunidade: Princípios, Formação e Prática. Porto Alegre: Artmed; 2012. p. 60-70.

SANTOS, M.C.L. **Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: a perspectiva de médicos e enfermeiros preceptores em Saúde da Família no município do Rio de Janeiro**. 2017. Disponível em [https://minerva.ufrj.br/F/64XK9T24QXKX4MMT7ITI3UXDRGF84I1YVL9KDJ\\_S33F9L2GIBFC-16806?func=full-set-set&set\\_number=001872&set\\_entry=000001&format=999#.XnawMYhKjIU](https://minerva.ufrj.br/F/64XK9T24QXKX4MMT7ITI3UXDRGF84I1YVL9KDJ_S33F9L2GIBFC-16806?func=full-set-set&set_number=001872&set_entry=000001&format=999#.XnawMYhKjIU).

Acesso em: 20 de abril de 2020;

SÃO PAULO, **Lei nº 10.241 de 17 de março de 1999**. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1999/lei-10241-17.03.1999.html>. Acesso em maio de 2020;

SARSUR, Marcelo. **Do direito de não sentir dor: fundamentos bioéticos e jurídicos do alívio da dor como direito fundamental**. 2014. Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Direito, 2014. 141f. p131;

SILVA, J. J. **Percepção de alunos do curso de medicina de uma universidade pública sobre o ensino de bioética pautado nos pressupostos didático-pedagógicos de Paulo Freire**. Instituto Pernambucano de Bioética e Biodireito, Pernambuco, 2017. Disponível em: <http://institutopebioetica.com.br/documentos/tese-versao-final.pdf>: Acesso em 27 de janeiro de 2020;

SILVA, Thayná Champe da; NIETSCHE, Elisabeta Albertina; COGO, Silvana Bastos. **Palliative care in Primary Health Care: na integrative literature review**. Epub Sep 29, 2021. Rev. Bras. Enferm., Brasília , v. 75, n. 1, e20201335, 2022 . Disponível em:

[http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672022000100306&lng=en&nrm=iso](http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672022000100306&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 08 de julho de 2022;

SOUZA, H. L.; et al. **Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas**, 2015;

SOUZA, Hieda Ludugério de. **Um olhar prospectivo sobre a incorporação dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde na região de Parelheiros, SP: discutindo desafios éticos**. 2016. Dissertação (Mestrado em Cuidado em Saúde) - Escola de Enfermagem, University of São Paulo, São Paulo, 2016. doi:10.11606/D.7.2016.tde-31082016-164630. Acesso em: 22 de junho de 2022;

STARFIELD, B. **Atenção Primária, equilíbrio entre necessidades de Saúde, Serviços e Tecnologia**. – Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002;

STEWART, M.; BROWN J.B.; WESTON, W.; MCWHINNEY, I.R.; MCWILLIAM, C.L.; FREEMAN, T.R. **Medicina Centrada na Pessoa: Transformando o Método Clínico** – Ed. Artes Médicas, 2017;

SUMAR, N.; FAUSTO, M. **Atenção Primária à Saúde: a construção de um conceito ampliado**. JMPHC | Journal of Management & Primary Health Care | ISSN 2179-6750, v. 5, n. 2, p. 202-212, 17 jul. 2014, Disponível em: <http://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/217>. Acesso em: 11 de dezembro de 2019;

TEIXEIRA, Raissa Edite Corrêa; KIIPER, Suzana Nemeth Paniuar, **O conhecimento em Cuidados Paliativos como instrumento do Poder Judiciário no Combate à Judicialização da Saúde no Brasil**, DADALTO,

Luciana (Coord.). Cuidados Paliativos Aspectos Jurídicos, SP: Ed. Foco. 2ª Edição, p. 75;

TITÃS. “O pulso”. **Albúm “Õ BlésqBlom”**. Brasília. WMB. 1989;

UM. **Human Rights**. Office of High Commissioner. Disponível em: <https://ohchr.org/EM/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>. Acesso em: 01 de maio de 2019;

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATIONS. **Universal Declaration on Bioethics and Human Rights**. [Internet]. Paris: Unesco; 2005 Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180E.pdf>. Acesso em: 29 de fevereiro de 2020;

VIEIRA, R.R.; ROBORTELLA, A.R.; SOUZA, A.B.; KERR, G.S.; , OLIVEIRA, J.A.C. **Vida e morte na atenção primária à saúde: reflexões sobre a vivência do médico de família e comunidade ante a finitude da vida**. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade. 2016. Disponível em: <https://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/1281>. Acesso em: 06 de novembro de 2019.

World Health Organization Palliative Care <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/clinical-services-and-systems/palliative-care>. Acesso em: 19 de novembro de 20

## APÊNDICE A

### Roteiro de Entrevista

1) Para iniciar, gostaria de conhecer BREVEMENTE sobre o que te levou a ser médico/médica de família e comunidade?

2) Sabemos que a abordagem da morte é um tema pouco falado na sociedade como um todo, mas também pouco abordado na prática médica, mesmo para pacientes em cuidados paliativos.

2.a) Quais razões você apontaria para o afastamento deste tema?

- i. Seja na sociedade em geral
- ii. Seja na prática médica?

3) No escopo da abordagem da morte e do processo de morrer, existe um aspecto que também é muito pouco abordado junto aos pacientes, que é sobre os direitos do paciente, e o que ele desejaria que acontecesse com ele relativamente aos tratamentos e intervenções, quando estiver mais próximo da morte (uso de medicamentos, intubação, manobras de ressuscitação, etc).

3.a) Na sua avaliação, quais fatores contribuem para esta abordagem NÃO SER REALIZADA?

- Relativamente ao próprio paciente
- Relativamente à família do paciente
- Relativamente ao profissional médico

4) Em relação à Atenção Primária à Saúde, como você percebe a abordagem destes temas na prática cotidiana? Fale um pouco sobre isso.

5) Na sua prática como MFC, o que você diria sobre a sua abordagem em relação às preferências de intervenção médica em um paciente idoso ou que

enfrente doença que ameace a vida? Costuma fazer? Não? Comente um pouco sobre isso.

6) Na sua avaliação, considerando as dificuldades de abordagem destas temáticas na prática médica em geral, qual seria o papel da Atenção Primária à Saúde na mudança deste cenário? (no sentido de tornar os temas de abordagem, da morte e do processo de morrer mais frequentes na vida cotidiana e menos difíceis de abordar?)

6.a) Que estratégias e ações podem ser realizadas no âmbito da Atenção Primária à Saúde, neste sentido? Fale um pouco sobre isso

O testamento vital é um “documento redigido por uma pessoa no pleno gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos cuidados, tratamento e procedimentos que deseja ou não ser submetida quando estiver com uma doença ameaçadora da vida, fora de possibilidades terapêuticas e impossibilitada de manifestar livremente sua vontade.”

7) Como você avalia o uso do Testamento Vital na APS?

a. Quais seria os problemas/barreiras que dificultariam sua aplicação?

b. Quais seriam as características/ atributos da APS que facilitariam sua utilização?

c. Você avalia que, mesmo sem chegar à elaboração do testamento vital, realizar ações que visem problematizar esta temática com as pessoas, famílias e comunidades, poderiam contribuir para conscientizar a população sobre o direito dos pacientes e buscar a garantia da vontade dos mesmos na hora de morrer?

i. Se sim, dê alguns exemplos.

8) Você já vivenciou alguma situação pessoal ou profissional na qual o testamento vital foi ou poderia ter sido útil? Fale um pouco sobre ela.

## APÊNDICE B

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: **Percepções de médicos e médicas de família e comunidade do Rio de Janeiro sobre o uso do testamento vital na Atenção Primária à Saúde** que tem como objetivo: **Conhecer as percepções de médicos especialistas em Medicina de Família e Comunidade acerca da pertinência, facilidades e barreiras para a introdução do Testamento Vital na rotina da Atenção Primária à Saúde.**

Este Termo de Consentimento Livre Esclarecido serve para garantir que você recebeu todas as informações necessárias para aceitar participar desta pesquisa. Você deve pedir quaisquer esclarecimentos à pesquisadora sempre que julgar necessário.

A pesquisa, de caráter qualitativo, descritivo exploratório terá duração de 4 meses, com o término previsto para novembro de 2021.

Sua participação não é obrigatória e consistirá na participação em 01 (uma) entrevista individual conduzida pelo pesquisador entre os meses de julho de 2021 a novembro de 2021. Cada atividade terá duração aproximada de 01 (uma) hora. Você terá a liberdade de recusar-se a responder as perguntas que, possa lhe causar constrangimentos de qualquer natureza.

A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, comunicando ao pesquisador responsável. Sua recusa, desistência ou suspensão do seu consentimento não acarretará qualquer prejuízo.

Você não terá custos ou quaisquer compensações financeiras.

Os riscos potenciais dessa pesquisa estão referidos ao desconforto ou constrangimento em participar de uma entrevista, bem como o de trazer à memória experiências ou situações vividas que possam causar sofrimento psíquico.

Os benefícios relacionados à sua participação nesta pesquisa serão os conhecimentos advindos dessa dissertação de mestrado acerca dos efeitos que a implantação do testamento vital pode trazer à Atenção Primária à Saúde.

O testamento vital é um instrumento jurídico em que a pessoa dispõe sobre tratamento e procedimentos aos quais a pessoa gostaria de ser submetido quando do enfrentamento de uma doença grave que ameace a vida.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa de dissertação de mestrado e os resultados poderão ser divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, através de códigos e em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. O material coletado será gravado em áudio e depois transcrito para ser submetido a análise. Todo o material será guardado por cinco (05) anos e incinerado ou deletado após esse período.

Você receberá uma via deste termo onde constam os contatos do CEP e da pesquisadora responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra da pesquisadora responsável.

Você receberá uma via deste Termo onde constam os contatos do CEP e do pesquisador responsável, podendo esclarecer suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra do pesquisador responsável.

---

Taíssa Cristina Alves Barreira

Pesquisadora responsável

E-mail: [taissacris22@gmail.com](mailto:taissacris22@gmail.com) Celular: (21) – 98810-0033

Maria Inez Padula Anderson

Orientadora

e-mail [inezpadula@yahoo.com.br](mailto:inezpadula@yahoo.com.br) telefone (21) 99956-0748

CEP-EEAN/HESFA/UFRJ – Tel.: 21-3938-0962

E-mail: [cepeeanhesfa@gmail.com](mailto:cepeeanhesfa@gmail.com)/[cepeeanhesfa@eean.ufrj.br](mailto:cepeeanhesfa@eean.ufrj.br)

Declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e concordo voluntariamente em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem penalidades, prejuízos ou perda de qualquer benefício. Recebi uma via assinada deste documento.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021.

Nome legível do (a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do (a) participante: \_\_\_\_\_