

Instituto de  
Geriatría e Gerontologia

**PAJAR**

Pan American Journal of Aging Research

PAJAR, Porto Alegre, v. 12, p. 1-12, jan.-dez. 2024

ISSN-L: 2357-9641

<http://dx.doi.org/10.15448/2357-9641.2024.1.46630>

ARTIGO ORIGINAL

## As diretivas antecipadas de vontade de pessoas institucionalizadas – valores, crenças e desejos relacionados ao fim da vida

*The advance directives of institutionalized people – values, beliefs and desires related to the end of life*

*Las voluntades anticipadas de las personas institucionalizadas: valores, creencias y deseos relacionados con el final de la vida*

Júlia Santana

Trombetta<sup>1</sup>

[orcid.org/0009-0006-0115-1953](https://orcid.org/0009-0006-0115-1953)

[trombetta.santana@gmail.com](mailto:trombetta.santana@gmail.com)

José Roberto Goldim<sup>1</sup>

[orcid.org/0000-0003-2127-6594](https://orcid.org/0000-0003-2127-6594)

[jrgoldim@pucrs.br](mailto:jrgoldim@pucrs.br)

**Recebido em:** 29 jul. 2024.

**Aprovado em:** 16 set. 2024.

**Publicado em:** 06 dez 2024.

### Resumo

**Objetivo:** a pesquisa abordou a participação de idosos institucionalizados no planejamento de cuidados de fim de vida, respeitando seu direito à autodeterminação. O estudo visou registrar Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) e compreender desejos e crenças dos pacientes em cenários de doenças graves e irreversíveis.

**Metodologia:** utilizando um estudo transversal com 40 residentes de uma Instituição de Longa Permanência, incluindo sete pessoas com demência em estágio leve, foram conduzidas entrevistas e aplicado o jogo "Cartas sobre a Mesa".

**Conclusão:** todas as pessoas entrevistadas classificaram como "Muito importante" as cartas: "Não quero ser mantido vivo por máquinas, se for mesmo morrer", "Quero preservar a minha dignidade", "Quero ficar limpo, aquecido e confortável" e "Quero alívio da dor e da falta de ar". A maioria dos participantes valoriza a dignidade e o alívio de desconfortos, além de recusar suporte de vida invasivo, como ventilação mecânica e hemodiálise. Experiências prévias com tais procedimentos e a fragilidade de laços familiares influenciaram essa escolha. O estudo reforça a importância de discutir questões de finitude, inclusive com pacientes demenciados.

**Palavras-chave:** diretivas antecipadas de vontade, tomada de decisão, bioética, testamento vital, cuidados em fim de vida.

### Abstract

**Objective:** the research addressed the participation of institutionalized elderly people in end-of-life care planning, respecting their right to self-determination. The study aimed to record Advance Directives (ADs) and understand patients' wishes and beliefs in scenarios of serious and irreversible diseases.

**Methodology:** using a cross-sectional study with 40 residents of a Long-Term Care Institution, including seven people with mild dementia, interviews were conducted and the game "The Go Wish Game" was applied.

**Conclusion:** all people interviewed classified as "Very important" the cards: "I do not want to be kept alive by machines, if I really am going to die", "I want to preserve my dignity", "I want to be clean, warm and comfortable" and "I want relief from pain and shortness of breath". Most participants value dignity and relief from discomfort, in addition to refusing invasive life support, such as mechanical ventilation and hemodialysis. Previous experience with such procedures and the fragility of family ties influenced this choice. The study reinforces the importance of discussing issues of finitude, including with dementia patients.

**Keywords:** advance directives, decision making, bioethics, living will, end-of-life care.



Artigo está licenciado sob forma de uma licença  
[Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

<sup>1</sup> Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre, RS, Brasil.

## Resumen

**Objetivo:** La investigación abordó la participación de personas mayores institucionalizadas en la planificación de los cuidados al final de la vida, respetando su derecho a la autodeterminación. El estudio tuvo como objetivo registrar las Directivas Anticipadas (ADV) y comprender los deseos y creencias de los pacientes en escenarios de enfermedades graves e irreversibles.

**Metodología:** mediante un estudio transversal con 40 residentes de una Institución de Atención a Largo Plazo, entre ellos siete personas con demencia leve, se realizaron entrevistas y se aplicó el juego "Cartas sobre a Mesa".

**Conclusión:** todas las personas entrevistadas clasificaron las cartas como "Muy importantes": "No quiero que las máquinas me mantengan vivo, si realmente voy a morir", "Quiero preservar mi dignidad", "Quiero mantenerme limpio, abrigado y cómodo" y "Quiero alivio del dolor y la dificultad para respirar". La mayoría de los participantes valoran la dignidad y el alivio del malestar, además de rechazar el soporte vital invasivo, como la ventilación mecánica y la hemodiálisis. Las experiencias previas con este tipo de procedimientos y la fragilidad de los vínculos familiares influyeron en esta elección. El estudio refuerza la importancia de discutir cuestiones de finitud, incluso con pacientes con demencia.

**Palabras clave:** directivas avanzadas, toma de decisiones, bioética, testamento vital, cuidados al final de la vida.

## Introdução

As diretivas antecipadas de vontade (DAV) podem ser definidas como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.<sup>1</sup> Essa decisão e o registro antecipado possibilitam manter a sua autonomia em situações de terminalidade da vida associadas à incapacidade de poder expressar as suas vontades.<sup>2</sup>

No Brasil o cumprimento da DAV não é obrigatório, ainda que várias leis<sup>3-4</sup> ofereçam amparo para o respeito às vontades expressas nesse tipo de registro. As pesquisas sobre DAV apontam que os médicos tendem a subestimar as opiniões dos pacientes sobre medidas de suporte<sup>5-6</sup> e, que de modo geral, possuem conhecimento insuficiente sobre o documento<sup>7-9</sup> além de sentirem receios quanto às implicações legais do registro.<sup>7-10</sup> Em relação aos aspectos práticos do documento, há dúvidas quanto à aplicação das DAV na pessoa com demência.<sup>11</sup> Estudos

que avaliaram a família de pessoas idosas que possuíam registro de DAV e precisaram utilizá-lo em contexto de doenças graves, apontam para redução do estresse familiar.<sup>12</sup>

Contudo, pouca atenção tem sido dada sobre como pessoas idosas institucionalizadas expressam seus valores, crenças e desejos em uma DAV e qual a opinião dessas pessoas sobre medidas de suporte em situações de doença grave e irreversível. O mesmo pode ser dito sobre pessoas idosas com declínio cognitivo, população que cresce em número com o aumento da expectativa de vida<sup>13</sup>, mas que têm sua expressão e decisão sobre cuidados de saúde são silenciadas por uma prerrogativa de que a doença neurodegenerativa as incapacita a expressar concordância ou repúdios em relação a tratamentos de saúde.<sup>11</sup>

Entender esta questão é fundamental ao pensarmos o envelhecimento em países subdesenvolvidos, que ocorre à custa de fragilidades físicas e cognitivas e que conta com o amparo de famílias cada vez menores<sup>14</sup> – fato que culminará no aumento do número de pessoas idosas institucionalizadas.<sup>15, 16</sup>

Deste modo, questiona-se: em relação aos cuidados do fim de vida, quais são os desejos, crenças e valores de pessoas idosas institucionalizadas? E, em cenários de doenças graves para os quais a medicina tenha grande certeza de irreversibilidade, até que ponto essas pessoas aceitariam medidas de suporte de vida como ventilação mecânica, ressuscitação cardiopulmonar, hemodiálise e sonda de alimentação nasoesofágica?

Este estudo objetiva estabelecer um perfil cognitivo, clínico e sociodemográfico de pessoas idosas residentes na instituição de longa permanência Asilo Padre Cacique, em Porto Alegre, assim como registrar, de forma antecipada, os seus desejos, interesses, crenças e vontades a respeito de tratamentos e outras questões relacionadas ao final da vida.

Para responder a esse objetivo o baralho intitulado "Cartas sobre a Mesa" foi exposto para todos os entrevistados, de forma individual, e as

cartas selecionadas como “muito importantes” foram registradas em suas DAV. Também foram aplicadas entrevistas semiestruturadas que continham questionamentos diretos sobre concordância ou rejeição de medidas de suporte em cenários de doenças graves e irreversíveis. Essas entrevistas foram posteriormente analisadas quanto a temas centrais, a fim de facilitar a discussão.

## Método

### Desenho e população

Foi realizado um estudo transversal com os idosos residentes no Asilo Padre Cacique, em Porto Alegre. A população residente no momento em que foi iniciado este estudo era de 96 pessoas.

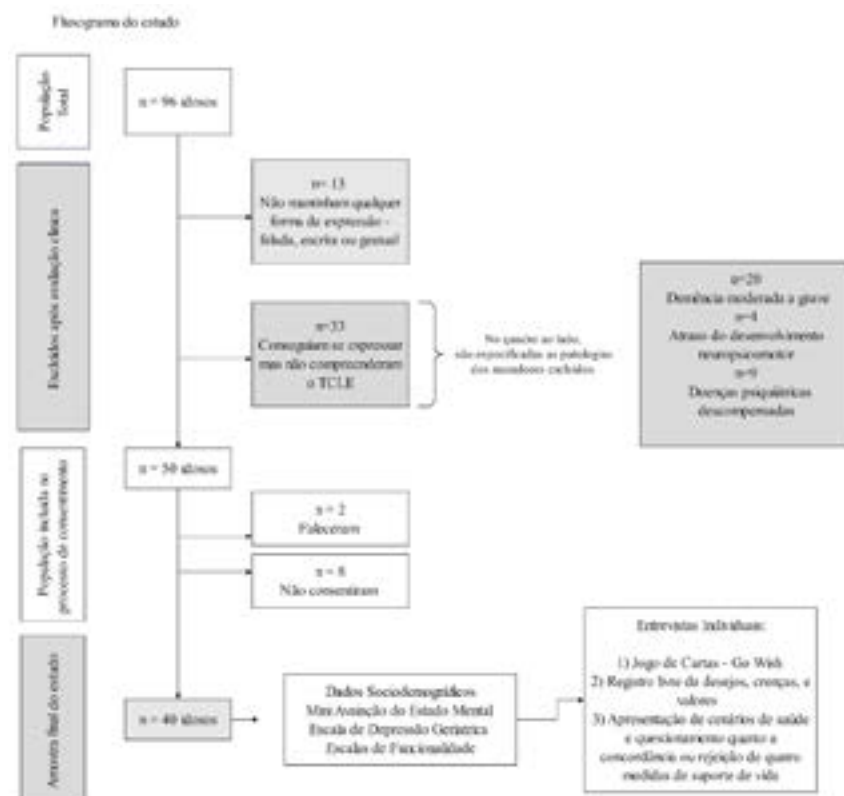
Foram excluídas 46 pessoas; entre elas, 13 encontravam-se sem qualquer forma de interação social, ou seja, não se expressavam através da linguagem verbal falada ou escrita. As outras 33 pessoas se expressavam verbalmente, mas não conseguiam compreender, raciocinar e comunicar uma autorização para a pesquisa

de forma adequada quando houve tentativa de aplicar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pela investigadora.

Entre o grupo de pessoas que se expressava, mas não compreendia, raciocinava ou comunicava de modo confiável, 24 apresentavam deficiência cognitiva (20 moradores com demência moderada a grave, por diferentes etiologias e quatro com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor) e nove pessoas apresentavam doenças psiquiátricas descompensadas (três pacientes com sintomas neurocomportamentais associados à demência, cinco pacientes com depressão maior com sintomatologia grave, e um paciente com esquizofrenia com proeminentes sintomas psicóticos).

Essas 46 pessoas não foram incluídas na amostra a ser estudada. Das 50 pessoas que participaram do processo de consentimento, oito não consentiram e outras duas faleceram ao longo da coleta de dados. Dessa forma, a amostra final do estudo foi de 40 pessoas. A **Figura 1** apresenta o fluxograma do estudo.

**Figura 1** – Fluxograma do estudo.



### *Instrumentos*

A amostra foi submetida a uma avaliação sociodemográfica e a testes para triagem cognitiva como a Miniexame do Estado Mental (MEEM), além de avaliações de funcionalidade, como a Escala de Avaliação de Atividades Básicas (KATZ) e Escala de Atividades Instrumentais de vida diária (LAWTON). Também preencheram Escalas de Depressão Geriátrica (GDS).

### *Procedimentos de coleta*

Cada participante foi entrevistado em dois momentos diferentes, tendo em visto o volume de dados. No primeiro momento, foram levantados os dados sociodemográficos e aplicados os instrumentos de avaliação: MEEM, KATZ, LAWTON e GDS

Após esta etapa, os moradores participaram de um jogo de cartas intitulado "Cartas na Mesa" (Go Wish®),<sup>17</sup> iniciativa da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), em parceria com a Coda Alliance. Esse jogo consiste em um baralho com 36 cartas que expressam questões relativas a cuidados desejados e valores pessoais relacionados ao fim da vida. Cada participante foi convidado a classificar tais questões em níveis de importância: "Muito importante para mim", "Mais ou menos importante para mim" e "Não importante para mim".

Finalmente, os moradores foram inqueridos sobre a concordância ou rejeição de quatro medidas de suporte de vida – ventilação mecânica, ressuscitação cardiopulmonar, hemodiálise e sonda de alimentação nasoentérica, em três cenários de doença: 1) estágio avançado de doenças com alto grau de sofrimento físico e psíquico, incluindo várias etiologias, como pulmonares, cardíacas, neoplásicas; 2) doenças neurodegenerativas avançadas, como demências e doenças do neurônio motor; e 3) estado vegetativo persistente.

As entrevistas foram individuais, divididas em duas partes tendo em vista o volume de

informações a serem discutidas. Elas foram conduzidas pela médica responsável pela instituição, que possui especialização em Medicina Interna e treinamento para aplicação dos testes realizados. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, e notas de campo foram registradas para capturar informações não verbais. Esses dados foram traduzidos literalmente para análise. As entrevistas ocorreram em consultório médico, com portas fechadas, a fim de garantir a privacidade ao entrevistado.

As coletas ocorreram entre março e junho de 2024.

### *Análise de dados*

Os dados obtidos foram avaliados por meio da análise de conteúdo, um método de análise das comunicações que visa obter, por procedimentos sistemáticos de descrição do conteúdo das mensagens, conhecimentos relativos ao emissor da mensagem, ao receptor, ao meio, considerando as condições de produção/recepção das mesmas.<sup>18</sup>

### *Aspectos éticos*

Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa: 6.705.276, CAAE 77714923.9.0000.5336.

### *Resultados*

#### *Dados sociodemográficos e avaliação clínica da amostra*

As informações demográficas dos participantes são apresentadas na **Tabela 1**. Participaram deste estudo 40 pessoas idosas, sendo 25 (62,5%) do sexo feminino. A idade dos moradores variou entre 60 e 96 anos, com uma média de 80,4 anos. Quanto à cor, 28 (70%) eram brancos, 4 (10%) negros e 8 (20%) pardos. Esse percentual majoritariamente branco da amostra reflete a prevalência de autodeclaração no estado do estado do Rio Grande do Sul, onde 72,6% das pessoas se identificam como brancas.<sup>19</sup>

**Tabela 1** – Dados demográficos e resultados de Transtorno Neurocognitivo Maior na amostra.

Características	N (%)
<b>Características Sociodemográficas</b>	
<b>Sexo</b>	
Feminino	25 (62,5%)
Masculino	15 (37,5%)
<b>Cor</b>	
Branco	28 (70%)
Negro	4 (10%)
Pardo	8 (20%)
<b>Faixa Etária – variação de 60-96 anos</b>	
60-70	4 (10%)
71-80	15 (37,5%)
81-90	15 (37,5%)
>90	6 (15%)
<b>Escolaridade</b>	
Ensino Superior	8 (20%)
Ensino Médio	9 (22,5%)
Ensino Fundamental	21 (52,5%)
Analfabetos	2 (5%)
<b>Religião</b>	
Católica	25 (62,5%)
Evangélica	4 (10%)
Espiritualista	1 (2,5%)
Adventista	2 (5%)
Messiânico	1 (2,5%)
Espirita	4 (10%)
Mórmon	1 (2,5%)
Sem religião	2 (5%)
<b>Estado Civil</b>	
Viúvo	11 (27,5%)
Solteiro	20 (50%)
Divorciado	9 (22,5%)
<b>Transtorno Neurocognitivo Maior</b>	
Sim	7 (17,5%)
Não	33 (82,5%)

A maior parte dos entrevistados, 21 pessoas (52,5%), completaram o ensino fundamental, 9 (22,5%) pessoas completaram o ensino médio, 8 (20%) o ensino superior e 2 (5%) eram analfabetas. O resultado do Miniexame do Estado Mental (MEEM) variou de 18 a 30 pontos e foi corrigido pela escolaridade de cada participante, com o objetivo de determinar a prevalência de demência na amostra.

Neste estudo, foram utilizados os critérios de demência apresentado pelo DSM-5, o qual considera alteração em teste cognitivo com 2 desvios padrões abaixo do esperado para escolaridade, além da perda de funcionalidade,<sup>20</sup> para a verificação deste diagnóstico. No total, sete moradores atenderam a esses critérios.

Os pacientes incluídos neste estudo não apresentaram critérios para depressão maior, conforme o DSM-5.<sup>20</sup> Aqueles que eventualmente estavam em estado depressivo com repercussões na vida cotidiana foram excluídos, pois estados psiquiátricos descompensados podem interferir na tomada de decisão.

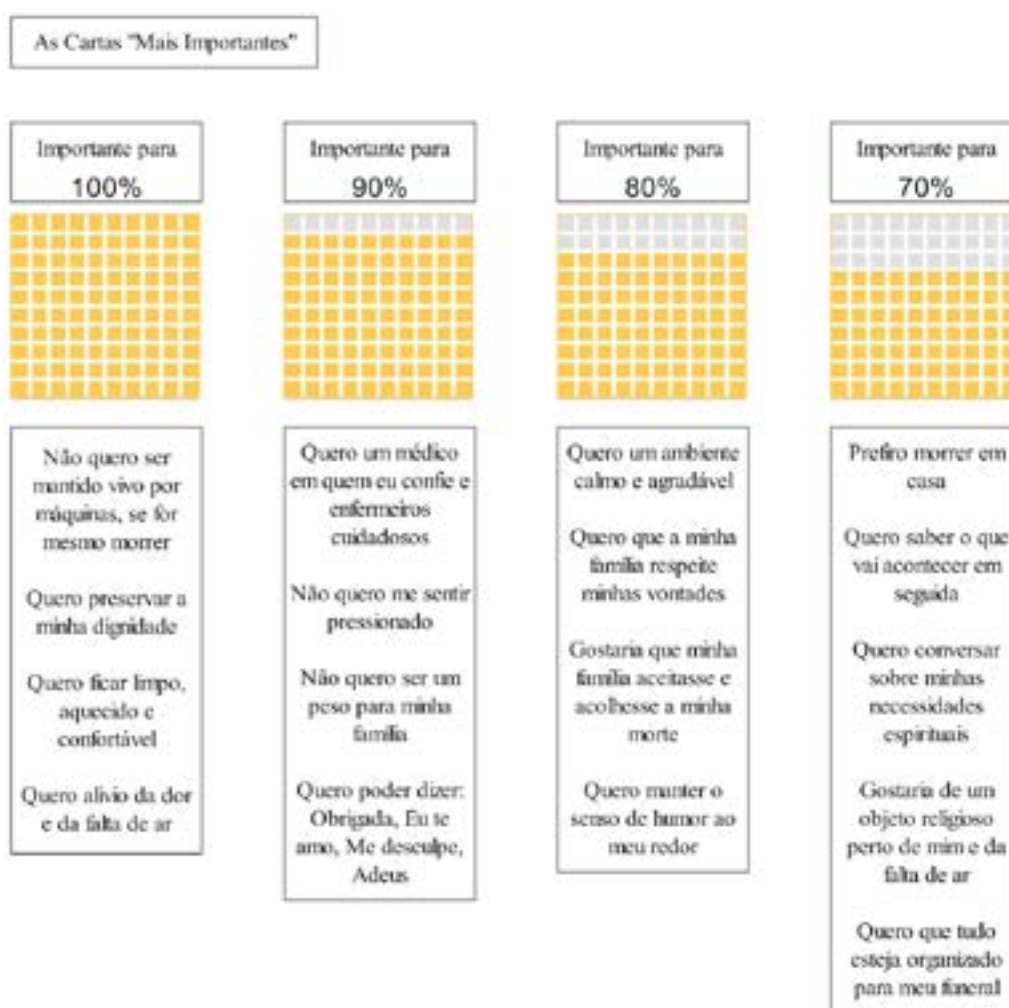
### O Jogo de Cartas

A **Figura 2** ilustra as cartas que foram consideradas "Muito Importantes" para a amostra, com destaque para as quatro cartas escolhidas por 100% dos entrevistados: "Não quero ser mantido vivo por máquinas, se for mesmo morrer", "Quero preservar a minha dignidade", "Quero ficar

limpo, aquecido e confortável" e "Quero alívio da dor e da falta de ar", o que permite delimitar três principais temas nestas preferências expressas com o auxílio do jogo de cartas: (1) limites em

relação às tecnologias de manutenção de vida; (2) preservação da autonomia e da dignidade; e (3) definições sobre os cuidados em saúde que desejam receber.

**Figura 2** – As Cartas consideradas mais importantes. Dados em porcentagem de amostra.



A fragilidade dos vínculos familiares é denunciada na maior parte das entrevistas: a carta "Não quer ser um peso para a família" foi considerada "Muito Importante" para mais de 90% dos entrevistados.

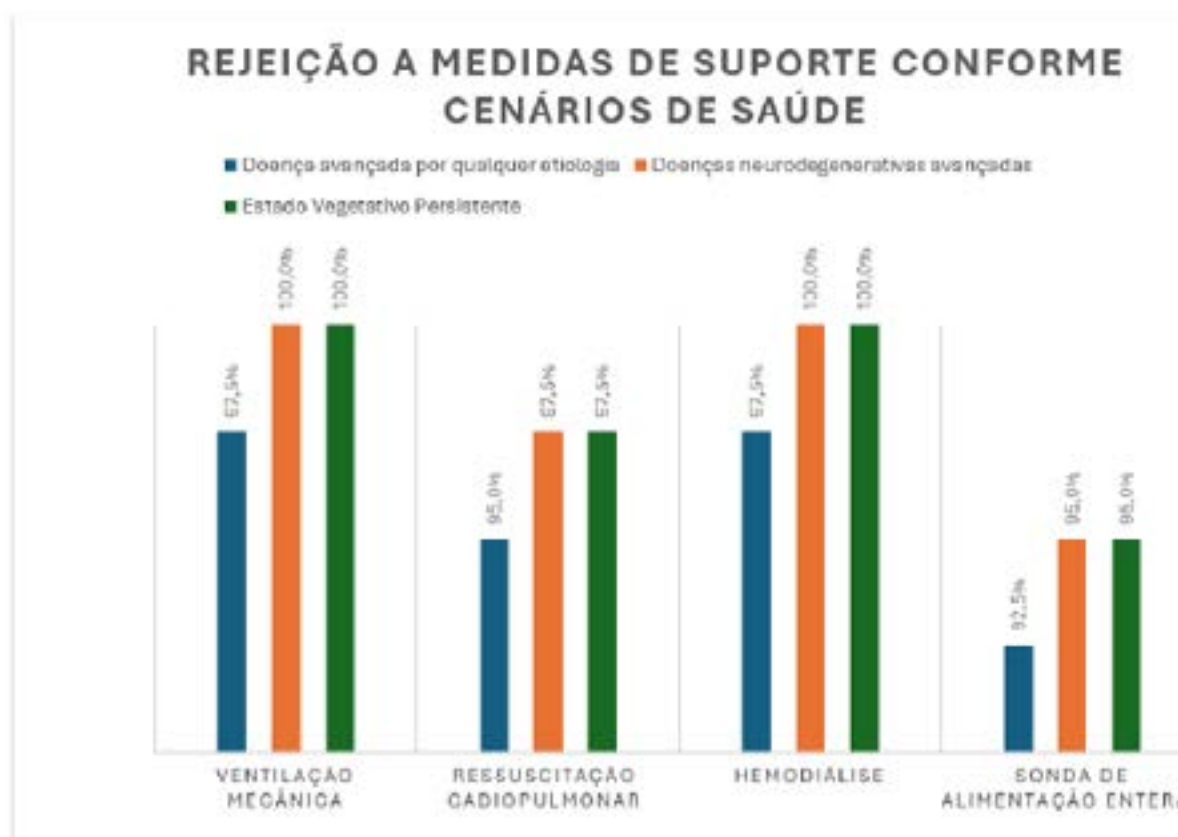
### Cenários de saúde e rejeição a procedimentos

Verificou-se neste estudo alto grau de rejeição a medidas de suporte de vida: mais de 95% da amostra rejeita procedimentos em situações de doença graves e incuráveis.

*A priori*, duas pacientes alegaram "medo da fome e da sede" além de questões de crenças religiosas para justificar a concordância com uso da sonda de alimentação e hidratação. Além disso, um entrevistado resgatou a questão de vínculos afetivos para justificar a aceitação dos métodos invasivos.

O **Gráfico 1** estabelece o grau de rejeição de cada medida de suporte, contextualizado aos cenários graves.

**Gráfico 1** – Rejeição a medidas de suporte em cenários de saúde graves e irreversíveis.



### As anotações de campo

De forma geral, oito grandes temas foram percebidos nas entrevistas:

(I) A morte é preferível ao sofrimento.

Há uma tendência a argumentar "Tempo suficiente" em idosos mais longevos e "Perda de dignidade e autonomia" em idosos mais jovens:

Deve ser estranho, mas também reconfortante saber do que a gente vai morrer (Masculino, 94 anos).

Estou nesse mundo há 92 anos, não quero fazer "mais hora extra" do que já estou fazendo. Não aceito essas formas de vida que tu me apresentaste, eu não tenho medo da morte, tenho medo de sofrer (Feminino, 93 anos)

Eu não aceito que fiquem trocando as minhas fraldas, não aceito sonda de alimentação se eu estiver nessas condições que tu falas, por que isso fere a minha dignidade (Masculino, 72 anos).

Eu conheci uma pessoa que fazia hemodiálise em casa, ela vivia de forma saudável. Mas nesse caso aí, que a pes-

soa está completamente privada de saúde, eu não aceitaria. Eu não quero ninguém me limpando, passando paninho (Masculino, 71 anos).

(II) Preferência pela ortotanásia, rejeição a prolongamentos artificiais da vida em contexto de doenças graves, avançadas, que determinem sofrimento psíquico e físico significativos:

Não quero vida vegetativa, assim como não quero que provoquem minha morte. Quero que seja natural. Não aceito qualquer forma artificial de manterem a minha vida (Masculino, 80 anos).

Eu queria morrer sem sentir nada. Eu aceitaria essas coisas aí se estivesse com a cabeça no lugar, lúcida, porque daí eu até poderia oferecer o sofrimento a Deus. Mas se eu não estiver lúcida e não reconhecer as coisas, se eu não tiver consciência, eu não aceito nada disso. Quero morrer como nasci: naturalmente (Feminino, 93 anos).

(III) O impacto de experiências prévias com a terminalidade na decisão sobre aceitação de métodos artificiais para manutenção da vida, 60% possuem algum tipo de experiência prévia

com métodos artificiais de manutenção de vida – pessoalmente ou em pessoas muito próximas:

Eu já usei isso aí (sonda de alimentação). É muito desagradável. É algo irritante. Eu usei porque estava muito bem de saúde e do nada me deu aquele sangramento. Mas nessas condições que tu tá falando aí... Se já está declarado que a pessoas não vai resistir, então porque a sonda? (Masculino, 73 anos).

Minha irmã precisou de máquina para respirar. Ela me dizia: "85% dos meus pulmões "tão" condenado. Quando "eles" botam aquele tubo na minha garganta, eu pioro, me pisa tudo por dentro (Masculino, 77 anos).

(IV) Uma palestra sobre "Doação de Corpo para Ciência" ocorrida há 8 anos, reverbera até hoje entre os moradores. Chama atenção que 25% da amostra é doadora de corpos para ciência, um fato que ocorreu após um único ciclo de palestras sobre essa temática e que continua a ser visto pelos idosos como uma atitude moralmente benéfica.

(V) Dignidade é uma palavra polissêmica – a amostra tem diferentes conceitos sobre a palavra, mas todos os entrevistados julgaram importante mantê-la até o final da vida:

Apesar de estar em situações ruins, eu quero me sentir uma pessoa. Não abro mão de encontrar uma expressão própria minha e uma vida com necessidades básicas satisfeitas (Masculino, 73 anos).

Dignidade é caminhar no parque, tomar banho sozinha, ver as árvores, poder conversar (Feminino, 76 anos).

(VI) O desejo de ser informado: apenas três entrevistados relataram não querer ser informados e a justificativa desses é o medo de ficarem muito abalados psicologicamente. Os demais entendem que a informação honesta permite melhores decisões.

Eu quero saber tudo, porque daí vou poder dizer pro médico que se eu estiver com essas doenças que senhora falou aí, eu não aceito nada!!!! (Feminino, 86 anos).

Claro que quero ser informado né? Senão, como eu vou decidir dra? (Masculino, 73 anos).

(VII) O ressentimento familiar:

Não quero saber da minha família. Simples assim: não quero lágrimas de crocodilo (Masculino, 71 anos).

Este aspecto foi percebido em 17 (42,5%) das entrevistas e o principal motivo aventado são distanciamentos por brigas e a falta de visitas após a institucionalização.

(VIII) Objetos religiosos e conversas sobre espiritualidade: setenta por cento dos entrevistados deixaram registrado a necessidade de algum objeto religioso, próximo ao leito, quando estiverem morrendo. Terços e rosários, bíblias e imagens de santos configuram entre os citados.

(VIV) Pacientes com declínio cognitivo ou demência em estágio leve necessitaram com mais frequência de desenhos, gestos e imagens para contextualizar os métodos de manutenção de vida e os cenários de doença. E sempre justificaram suas opiniões sobre finitude citando exemplos pessoais de adoecimento ou de familiares próximos. N.L.F, 86 anos, feminina, com Demência de Alzheimer estágio leve resgatou experiências prévias:

Essa vida aí eu não aceitava. Melhor morrer. Eu já usei sonda, é horrível. Minha mãe teve um infarto, ficou 4 anos em cima numa cama. Tinha aquela cadeira especial para banho, aqueles 4 anos ela usou fralda, ela sofreu bastante a coitadinha.

Uma outra tia minha, teve um AVC. Ela reconhecia a gente, mas não falava, ela chorava desesperada quando eu ia lá.

Por isso eu prefiro morrer pra não sofrer e quem me cuidar também não.

## Discussão

De 96 moradores, apenas 40 deles foram capazes de participar do estudo, o que indica a alta carga de adoecimento físico e psíquico observado neste ambiente. Em contrapartida, as entrevistas de todos os que puderam expressar suas vontades revelaram um desejo de manutenção da autonomia e dignidade e de participação nas decisões médicas acerca de suas vidas.



Sobre a rejeição ou anuência com medidas de suporte, outros estudos apontaram alto grau de rejeição em cenários em que se imaginassem incompetentes e com diagnósticos desfavoráveis.<sup>21, 22</sup> Aparentemente, esse também é o desejo de médicos que optam por receber cuidados paliativos em cenários de doenças graves.<sup>23</sup> Embora tenha havido a recusa a procedimentos, houve clara preferência de amparo através de cuidados com necessidades básicas: como higiene, aquecimento e conforto, além do alívio de sintomas como dor ou falta de ar.

A fragilidade de vínculos familiares, verificada em alto índice neste estudo, parece ser um facilitador da expressão das decisões acerca do próprio corpo. É possível que tal grau de liberdade na expressão de desejos e vontades no fim da vida não seja verificado em outras populações com rede de apoio mais presente. Um estudo apontou que os idosos que mantêm um bom relacionamento com a família não consideram necessária a formalização de uma Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), pois confiam no bom julgamento dos seus familiares.<sup>24, 25</sup>

Em contrapartida, um estudo<sup>26</sup> apontou que 44% dos entrevistados brasileiros relataram que não conhecia os desejos relacionados ao final da vida dos familiares falecidos recentemente. Assim, se por um lado a fragilidade familiar pode ter aumentado a adesão à realização de uma DAV em nossa população de estudo, por outro também se pode inquirir que esta população receberá um tratamento médico dentro dos seus limites de concordância e recusa, uma vez que há um registro claro de suas vontades, e não apenas mera especulação.

A Figura 2 demonstra as principais particularidades do registro das DAV encontradas na amostra e a forma como parecem interagir para determinar as decisões. Históricos pessoais com o uso de métodos de suporte, assim como a experiência como cuidador são avaliados sob a lente de interações sociais e familiares limitadas. Isso resulta em questões como: recusa ao sofrimento, valores e desejos bem sedimentados, e a necessidade de amparo e conforto, tanto pela família e amigos quanto, principalmente, dos profissionais de saúde.

**Gráfico 2** – As particularidades da DAV de pessoas idosas institucionalizadas.



Quanto à participação de pessoas idosas com declínio cognitivo ou demência leve neste estudo, entende-se que a verificação de repúdios ou anuências a tratamentos médicos não pode ser negada a ninguém – é necessário iniciar a conversa e verificar o grau de deliberação que a pessoa estabelece com este assunto. Para tanto, o presente estudo pautou-se no modelo funcional<sup>27</sup> de avaliação da capacidade para participar das decisões quanto a procedimentos de saúde: onde existe a presunção da capacidade, permite-se que a pessoa tome uma decisão que tenha possíveis efeitos negativos, levando em consideração a demanda da pessoa e o grau de dificuldade da decisão a ser tomada. A incapacidade justificava-se apenas sobre determinado assunto; não é possível considerar a incapacidade apenas com base em elementos como idade, deficiência e comportamentos incomuns ou aparentemente irracionais. O objetivo é realizar uma avaliação concreta, casuística e personalizada, buscando incluir a pessoa no processo de decisão.

Outros autores apontam que o discernimento – e não a capacidade de fato – é requisito essencial para que a pessoa possa fazer uma Diretiva Antecipada de Vontade.<sup>28</sup> O nível de deficiência que torna um paciente incompetente para tomar decisões de tratamento deveria, idealmente, refletir um julgamento social sobre o equilíbrio apropriado o respeito à autonomia do paciente e a proteção contra as consequências de uma má decisão.<sup>29</sup>

Estudos compararam as decisões de pacientes com demência com a população em geral,<sup>30</sup> revelam que a compressão, apreciação e raciocínio foram, de fato, prejudicados em relação aos achados dos grupos de controle em todos os instrumentos avaliativos. Contudo, nas classificações categóricas, a maioria dos adultos com demência estava dentro da faixa normal em todas as capacidades de decisão. Esses autores concluem que a maioria dos adultos com demência leve pode participar da tomada de decisões médicas conforme definido pelos padrões legais, embora as deficiências de memória possam limitar a demonstração de

compreensão das informações sobre diagnóstico e tratamento.

Por fim, a Sociedade Americana de Alzheimer por sua vez, reconhece que um paciente na fase inicial da doença de Alzheimer é:

[...] capaz de entender o significado e a importância de um determinado documento legal, o que significa que ele ou ela provavelmente tem a capacidade legal (a capacidade de compreender as consequências de seu ou suas ações) para executar (para realizar assinando-o).<sup>31</sup>

## Contribuições e desafios

De certo modo, a DAV é um instrumento que pode melhorar a comunicação entre paciente, médico e rede de apoio à medida que coloca as vontades do paciente no centro do cuidado. No entanto, ainda é um documento pouco conhecido e utilizado. A falta de legislação específica para este fim é uma barreira na sua utilização<sup>7</sup>, e é importante considerar que as DAVs são influenciadas tanto por fatores culturais quanto pelo grau de vinculação entre a pessoa e sua família. O aspecto relacional está severamente prejudicado nesta população estudada, o que pode impactar o processo de tomada de decisão.

Mais estudos são necessários para gerar formatos mais acessíveis de comunicação, permitindo que pacientes com declínio cognitivo leve ou demências em estágio leve também tenham seus valores conhecidos.

## Limitações do estudo

A coleta ocorreu em um contexto bastante específico, que reúne pessoas idosas com média de idade elevada, institucionalizadas, com vínculos familiares fragilizados e significativa vulnerabilidade econômica. É possível que essa forte adesão à realização das DAV não se verifique em outras populações.

## Contribuições individuais dos autores

Os dois autores realizaram contribuições substanciais para a aquisição e análise dos dados

do trabalho; elaboraram versões preliminares do manuscrito, aprovaram a versão a ser publicada; e concordam em ser responsáveis por todos os aspectos do trabalho, no sentido de garantir que as questões relacionadas à exatidão ou à integridade de qualquer parte da obra sejam devidamente investigadas e resolvidas.

### Declaração de conflitos de interesse e suporte financeiro

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

### Aprovação Conselho de Ética em Pesquisa PUCRS

Diante do exposto, o CEP-PUCRS, de acordo com suas atribuições definidas na Resolução CNS n° 466 de 2012 e da Norma Operacional n° 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa "Diretivas antecipadas de vontade em pessoas idosas residentes em uma instituição de longa permanência: análise de fatores cognitivos, clínicos, sociodemográficos e de desejos, valores e crenças associados", proposto pelo pesquisador José Roberto Goldim com número de CAAE 77714923.9.0000.5336.

### Referências

1. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n° 1.995/2012 [Internet]. 31 de agosto de 2012 [citado 29 de julho de 2024]. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>
2. Santana SC, Câmara DD. Percepção e expectativas de pacientes com câncer acerca das diretivas antecipadas de vontade. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 10 de março de 2022 [citado 29 jul. 2024];68(1). Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1625>
3. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal; 1988.
4. Brasil. Lei n.º 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil [Internet]. Brasília, DF: Câmara do Deputados; 2002 [citado 19 mar. 2024]. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2002/lei-10406-10-janeiro-2002-432893-publicacaooriginal-1-pl.html>
5. Lee MA, Brummel Smith K, Meyer J, Drew N, London MR. Physician orders for life sustaining treatment (Polst): outcomes in a pace program. *J American Geriatrics Society* [Internet]. Out. 2000 [citado 29 jul. 2024];48(10):1219-25. Disponível em: <https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2000.tb02594.x>
6. Pan Chacon J, Kobata CM, Liberman SP. A mentira piedosa para o canceroso. *Rev Assoc Med Bras (1992, Impr)* [Internet]. 1995 [citado 29 jul. 2024];274-6. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-164087?lang=en>
7. Gomes PA, Goldim JR. Diretivas antecipadas de vontade em unidade de emergência hospitalar. *Rev Bioét* [Internet]. Mar. 2022 [citado 29 jul. 2024];30(1):106-15. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422022000100106&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422022000100106&tlng=pt)
8. Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Silva NC, Delgado AH, Tabet CG, Almeida GG, et al. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? *Rev Bioét* [Internet]. dezembro de 2015 [citado 29 jul. 2024];23:572-82. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/ZS-7ghnfbMX9gXf7xY4Bn6vD/?lang=pt>
9. Oliveira ML, Cavalcanti ED, Alves VP, Silva AC. Euthanasia from the perspective of nursing undergraduate students: concepts and challenges. *Reme: Rev Min Enf* [Internet]. 2014 [citado 29 jul. 2024];18(1). Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1415-2762.20140010>
10. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NM, Silveira RS. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. *Rev Bras Enferm* [Internet]. dez. 2016 [citado 29 jul. 2024];69(6):1031-8. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672016000601031&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000601031&lng=pt&tlng=pt)
11. Burlá C. A aplicação das diretivas antecipadas de vontade na pessoa com demência [tese]. [Porto]: Universidade do Porto; 2015 [citado 29 jul. 2024]. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82654/2/114101.pdf>
12. Tilden VP, Tolle SW, Nelson CA, Fields J. Family decision-making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients. *Nursing Research* [Internet]. Mar 2001 [citado 29 jul. 2024];50(2):105-15. Disponível em: <http://journals.lww.com/00006199-200103000-00006>
13. Alzheimer's Association. *Demência e Alzheimer no Brasil*. Alzheimer's Association [Internet]. c2024 [citado 29 jul. 2024]. Disponível em: <https://www.alz.org/demencia-alzheimer-brasil>
14. Kalache A, Veras RP, Ramos LR. O envelhecimento da população mundial: um desafio novo. *Rev. Saúde Pública*. 1987;21(3):200-10. <https://doi.org/10.1590/S0034-89101987000300005>
15. Carvalho TP, Willig MH, Kalinke LP, Ziesemer NBS, Berberian AP, Massi GA. Representações sociais de idosos institucionalizados acerca da promoção da saúde por meio de ações dialógicas. *Contexto & Saúde*, 2020;20(40):267-74. <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.40.267-274>

16. Ministério do Desenvolvimento Social. Encontro sobre integração entre serviços e benefícios socioassistenciais para a pessoa idosa [Evento realizado em São Paulo, 28 e 29 de junho de 2018]. Ministério do Desenvolvimento Social; 2018.
17. SBBG [Internet]. Projeto cartas na mesa. [citado 29 jul. 2024]. Disponível em: <https://sbbg.org.br/projeto-cartas-na-mesa>
18. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
19. IBGE [Internet]. 2022 [citado 29 jul. 2024]. Panorama do Censo 2022. Disponível em: <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama>
20. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
21. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care — a case for greater use. N Engl J Med [Internet]. 28 mar. 1991 [citado 29 jul. 2024];324(13):889-95. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM199103283241305>
22. Kim J, Heo S, Hong SW, Shim J, Lee J. Correlates of advance directive treatment preferences among community dwelling older people with chronic diseases. Int J Older People Nursing [Internet]. Jun. 2019 [citado 29 jul. 2024];14(2):e12229. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/opn.12229>
23. Murray K. How doctors die | essay [Internet]. Zócalo Public Square. 2011 [citado 29 jul. 2024]. Disponível em: <https://www.zocalopublicsquare.org/2011/11/30/how-doctors-die/ideas/nexus>
24. Monteiro RD, Silva Junior AG. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. Rev Bioét [Internet]. Mar. 2019 [citado 29 jul. 2024];27(1):86-97. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422019000100086&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000100086&tlng=pt)
25. Gomes BM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. Rev Bioét [Internet]. dezembro de 2018 [citado 29 jul. 2024];26(3):429-39. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422018000300429&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422018000300429&tlng=pt)
26. Kaiser Family Foundation. The Economist Four-Country Survey on Aging and End-of-Life Medical Care. The Economist [Internet]. Abr. 2017 [citado 29 jul. 2024];26(3):429-39. Disponível em: <https://files.kff.org/attachment/topline-kaiser-family-foundation-the-economist-four-country-survey-on-aging-and-end-of-life-medical-care>
27. Ribeiro GP, Lima R. A capacidade para consentir sobre intervenções médicas e a deficiência mental e intelectual. *Civilistica.com* [Internet]. Jan. 2012 [citado 29 jul. 2024];26(3):429-39.
28. Dadalto L. Testamento vital. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco; 2022.
29. Appelbaum PS, Grisso T. Assessing Patients' Capacities to Consent to Treatment. N Engl J Med [Internet]. 1988 [citado 18 mar. 2024];319(25):1635-8. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM198812223192504>
30. Moyer J, et al. Neuropsychological predictors of decision-making capacity over 9 months in mild-to-moderate dementia. J Gen Intern Med. [Internet]. 2006 [citado 19 mar. 2024];21(1): 78-83. Disponível em: <http://link.springer.com/10.1111/j.1525-1497.2005.00288.x>
31. Alzheimer's Association. Legal plans: considerations for helping a person living with dementia plan for the future [Internet]. Alzheimer's Association; 2019 [citado 19 mar. 2024]. Disponível em: <https://alz.org/media/documents/alzheimers-dementia-legal-plans-b.pdf>

---

### Júlia Santana Trombetta

Mestre em Gerontologia Biomédica pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), em Porto Alegre, RS, Brasil, Médica Especialista em Medicina Interna pelo Hospital São Lucas da PUCRS. Coordenadora Médica do Asilo Padre Cacique em Porto Alegre, Hospitalista no Hospital Independência em Porto Alegre.

---

### José Roberto Goldim

Doutor em Medicina pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), em Porto Alegre, RS, Brasil. Docente na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre, RS, Brasil.

---

### Endereço para correspondência

#### Júlia Santana Trombetta

Av. Padre Cacique, 1178  
Menino Deus, 90810-240  
Porto Alegre, RS, Brasil

*Os textos deste artigo foram revisados pela SK Revisões Acadêmicas e submetidos para validação do(s) autor(es) antes da publicação*