

Autonomia do paciente terminal: percepção da enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica

Terminal patient autonomy: perceptions of nursing blood cancer hospitalization unit

Autonomía del enfermo terminal: percepción de la enfermería de la unidad de internación hemato-oncológica

Paulo Barrozo CASSOL¹, Alberto Manuel QUINTANA², Maria Teresa Aquino de Campos VELHO³, Josi NUNES⁴

RESUMO

Objetivo: conhecer a percepção dos profissionais de enfermagem sob a autonomia do paciente em terminalidade. **Métodos:** pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva realizada com 23 profissionais da equipe de enfermagem (auxiliares de enfermagem, técnicos de enfermagem e enfermeiros) de um Hospital de Ensino no sul do Brasil. Foi utilizada a entrevista semidirigida, gravada no período de setembro a outubro de 2013, que foram transcritas e após foi utilizada a análise de conteúdo. **Resultados:** evidenciaram a exiguidade da autonomia do paciente sob diversas perspectivas como: níveis de consciência alterada, limitação pela doença e falta de esclarecimento sobre o tratamento. **Considerações finais:** a enfermagem percebe que nem sempre o paciente ou o seu familiar está apto para realizar escolhas sobre o tratamento. Isto se deve à observação de que faltam, ao paciente ou ao seu familiar, conhecimentos técnicos e científicos para fazer as escolhas. **Descritores:** Enfermagem; Doente terminal; Oncologia; Autonomia pessoal.

ABSTRACT

Objective: to know the perception of nursing professionals about autonomy of the terminally ill patient. **Methods:** qualitative research, exploratory and descriptive with 23 professionals from nursing staff (auxiliaries nursing, nursing technicians, and nurses) of a teaching Hospital in southern Brazil. Semi-directed interview was, applied recorded during September and October 2013, which were transcribed and analyzed after. **Results:** showed the exiguity of the autonomy of the patient under diverse perspectives such as: levels of consciousness changed, limitation by disease and lack of clarification about the treatment. **Final thoughts:** nursing realize that not always the patient or family member is able to make choices about treatment. This is due to the observation of missing, the patients or their family, technical and scientific knowledge to make choices. **Descriptors:** Nursing; Terminally ill; Medical oncology; Personal autonomy.

RESUMEN

Objetivo: conocer la percepción de los profesionales de enfermería sobre la autonomía del paciente terminal. **Métodos:** investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva realizada con 23 profesionales de la equipe de enfermería (auxiliares de enfermería, técnicos de enfermería y enfermeros) de un Hospital Escuela del sur del Brasil. Fue utilizada la entrevista semidirigida,

¹ Enfermeiro, Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Extensão Rural da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Membro do Comitê de Bioética do Hospital Universitário de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: cassolpp@gmail.com

² Psicólogo, Doutor em Ciências Sociais, *Postdoc* em Bioética. Professor Titular do Departamento de Psicologia da UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: albertom.quintana@gmail.com

³ Médica, Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta do Departamento de Medicina da UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: mtcamposvelho@gmail.com

⁴ Enfermeira, Especialista em Ciências da Saúde, enfermeira assistencial no Hospital Universitário de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: josi.nunes@gmail.com

gravada en el período de septiembre y octubre de 2013 e posteriormente transcrita y analizada utilizando análisis de contenido. **Resultados:** se evidencio la exigüidad de autonomía del paciente en diversas perspectivas como: niveles de consciencia alterada, limitación provocada por la enfermedad y falta de esclarecimiento sobre el tratamiento. **Consideraciones finales:** enfermería darse cuenta de que no siempre el paciente o miembro de la familia es capaz de tomar decisiones sobre el tratamiento. Esto es debido a la observación de que faltan, los pacientes o sus familiares, conocimientos técnicos y científicos para tomar decisiones.

Descriptores: Enfermería; Enfermo terminal; Oncología médica; Autonomía personal.

INTRODUÇÃO

O câncer se destaca pelas altas taxas de incidência e de mortalidade. As estimativas apontaram para o ano de 2015, a ocorrência de aproximadamente 576.000 novos casos de câncer na população brasileira.¹ O paciente com câncer em fase de terminalidade está em uma condição em que o seu prognóstico de morte pode ocorrer entre três e seis meses, embora os recursos tecnológicos e a própria condição do indivíduo possam alterar um pouco o período previsto de vida.² Nos serviços de saúde, a enfermagem trabalha diretamente no cuidado, e possui uma relação de proximidade com situações de dor, morte, esperança, desesperança, entre outras, dos pacientes em fase de terminalidade.³

Nesse momento de fragilidade, a bioética clínica tem o importante papel de orientar as discussões entre os profissionais de saúde e a sociedade em relação à autonomia do paciente em administrar o próprio corpo em questões relacionadas tanto à saúde como à doença.⁴

Anteriormente, quem definia o que era saúde ou doença era o profissional médico. O que está mudando atualmente é que as ciências da saúde e os usuários passaram a ter um papel ativo nas definições do que seja necessidade de saúde, sendo que tal evolução ocorreu como resultado

do princípio da autonomia. Diante dessa nova realidade, os usuários possuem o direito de conhecer as informações relacionadas às suas terapêuticas e decidir sobre determinados procedimentos relacionados à sua saúde, obtendo assim, o reconhecimento da sua autonomia.⁴

Sabendo-se disso, realizou-se um estudo de pesquisa bibliográfica narrativa, em agosto de 2013, nas bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE) e Biblioteca de Enfermagem (BDENF), sem restrições de tempo, para conhecer a produção científica da enfermagem sobre autonomia do paciente em terminalidade. Utilizou-se para a busca, os termos: “TERMINALIDADE” e “AUTONOMIA” e “ENFERMAGEM”. Foram encontrados 27 artigos.⁵

Os critérios de inclusão foram: produção da enfermagem brasileira que abordassem terminalidade e autonomia, disponíveis online e gratuito. Foram excluídos os artigos que não englobaram a temática escolhida e publicações repetidas, assim, foram incluídos, três artigos neste estudo, o que mostra a incipiente produção de conhecimentos sobre a autonomia do paciente em

estado de terminalidade nos estudos da enfermagem brasileira.⁵ Destacando-se: um estudo que mostra o ser mulher com câncer no processo de morrer como um ser com muitas possibilidades⁶; outro, em que a internação domiciliar emerge como possibilidade de mais liberdade e convívio social para o paciente. No entanto, para o cuidador ocorre mais responsabilidade e sobrecarga⁷; já em outro, aponta as contribuições da Ergonomia e da Psicodinâmica do Trabalho nos Cuidados Paliativos.⁸ Poucas produções sobre a autonomia do paciente em estado de terminalidade foram evidenciadas nos estudos da enfermagem brasileira, justificando-se, assim, a importância dessa pesquisa.

Diante disso, questiona-se: qual é a percepção da equipe de enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica sobre a autonomia do paciente terminal? Tem-se como objetivo: conhecer a percepção da equipe de enfermagem sob a autonomia do paciente em terminalidade.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa exploratória e descritiva⁹, desenvolvida em uma unidade de internação de pacientes hemato oncológicos de um hospital de ensino da região sul do país (prestava assistência a pacientes do sexo masculino e feminino, maiores de 18 anos), no período de setembro e outubro de 2013. A equipe de enfermagem deste serviço era composta por 29 profissionais: enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem.

Os participantes foram definidos pela saturação do tema, sendo assim, 23 profissionais da enfermagem foram entrevistados, oito auxiliares de enfermagem, nove técnicos de enfermagem e seis enfermeiros; sendo três profissionais do sexo masculino e 20 do sexo feminino. Para tanto, foi utilizado como critério de inclusão: profissionais lotados nesta unidade no mínimo há seis meses. E, como critérios de exclusão: profissionais de enfermagem que estavam em licença de saúde ou em férias no período da coleta de dados, bem como aqueles enfermeiros residentes da Residência Multiprofissional Integrada de Saúde.

Foram atendidos os aspectos éticos da pesquisa com seres humanos, conforme a Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.¹⁰ O protocolo do Projeto de Pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sob Parecer CAAE Nº 18902613.3.0000.5346. Os profissionais de enfermagem foram convidados a participar da entrevista e, após o aceite, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este informava sobre os procedimentos da pesquisa, os benefícios, os riscos, a autonomia.

Para a coleta de dados, foi utilizada a entrevista semidirigida⁹, com uso de gravador digital. A entrevista iniciava com a seguinte questão: qual a sua percepção sobre a autonomia do paciente terminal? Para tal, o entrevistador fez uso dos seguintes eixos norteadores: terminalidade, paciente terminal, medidas de suporte vital, comunicação do diagnóstico, testamento vital,

autonomia, situação de paciente terminal com dor. Para manter o anonimato dos participantes, foi adotada a letra “E”, seguida de um número (E1, E2, E3...) para os Enfermeiros; a letra “T”, seguida de um número (T1, T2, T3...) para os Técnicos de Enfermagem e a letra “A”, seguida de um número (A1, A2, A3...) para os Auxiliares de Enfermagem.

As respostas abertas permitiram que o participante falasse livremente, sem delimitações de respostas pré-estabelecidas pelo entrevistador. O número total dos participantes foi definido pela saturação, ou seja, as entrevistas foram encerradas no momento em que foram percebidas repetições no conteúdo das entrevistas, entendendo que novos depoimentos não trariam acréscimos significativos aos objetivos propostos da pesquisa.⁹

Após a entrevista, os depoimentos foram transcritos e as informações foram organizadas e submetidas à análise de conteúdo para a interpretação dos dados.⁹ A análise de conteúdo acontece pela explicitação do sentido contido em um documento, o significado, levando-se em conta a frequência da repetição dos termos.⁹

O tratamento e apresentação dos dados em pesquisa qualitativa compreendem as seguintes fases: apresentação inicial do material, onde as transcrições das entrevistas e as anotações observadas no campo irão para arquivos no computador. Na pré-análise, por meio das leituras flutuantes, busca-se o não dito entre as palavras. A categorização e a subcategorização, por meio de destacamentos dos assuntos, por

relevância ou repetição, transforma os dados brutos em organizados. A apresentação dos resultados ocorre de forma descritiva e com citação ilustrativa dos depoimentos, a fim de preparar a discussão, as inferências e a interpretação do material.⁹

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Embora a autonomia seja um direito do paciente, percebe-se nos depoimentos um distanciamento dela.

Eles ficam tão deprimidos, tão sem opinião própria, tão tudo. Quem decide é a família e os médicos. Eles não têm opinião própria! Eu não vejo ninguém dizer alguma coisa. É muito difícil alguém dizer, definir o que quer. Que eu saiba, eles não têm nenhuma autonomia. Assim [...], ficam bem deprimidos, aguardando o que foi decidido por eles (A2).

Eu acho que praticamente não tem autonomia. Porque quando ele está numa fase terminal, ele geralmente não responde por si. Essa autonomia fica por conta de outras pessoas que ficam respondendo por ele: os familiares. Os familiares que vão responder por ele junto com a equipe (E2).

Percebe-se que os pacientes pouco se envolvem nas decisões relacionadas ao tratamento, fica a cargo da família e do médico decidir qual a conduta a ser tomada.

Diante disso, evidencia-se que o nível de consciência, a dificuldade em se comunicar, ou mesmo, a depressão contribui para que esse indivíduo tenha

a autonomia minimizada, devido à incapacidade decorrente do seu estado de saúde.¹¹

Nessa esteira, são elementos potencializadores da heteronomia, pela percepção da enfermagem, o fato do paciente ser leigo, não ser esclarecido, o que acentuaria as assimetrias de poderes entre médico e paciente:

Aqui, a demanda é grande: atender muitos pacientes, mas não justifica. Eu acho precário (autonomia). Eu acho que ele (o paciente) deveria ter autonomia, assim, mas geralmente o paciente é leigo, não conhece sobre (os seus direitos) (T7).

Eu penso que o paciente deveria ter total liberdade e autonomia sobre o ser, sobre ele mesmo, porém, o que eu percebo é que não acontece isso. [...] uns pacientes em que as famílias são mais esclarecidas há um respeito sim pela autonomia do paciente e quando não há esse esclarecimento por parte do familiar, muitas vezes, essa autonomia não é respeitada [...] Ainda, a parte médica é a detentora do saber diante do paciente (T8).

Os participantes têm perspectivas que se assemelham com a discussão apresentada por autor que diz que a autonomia completa é um ideal. Visto que, o paciente é autônomo quando tem liberdade de pensamento, livre de coações internas ou externas para optar entre as propostas recomendadas.¹¹

Embora, o ser humano possa agir com heteronomia em algumas situações, tais como: quem o acompanha ao médico, os recursos tecnológicos da unidade de saúde, a condição socioeconômica, alterações físicas, desordens emocionais e mentais, entre outras¹¹, não quer dizer que ele não possa decidir e opinar sobre sua terapêutica.

Sendo assim, a equipe de enfermagem deve desenvolver o cuidado considerando a vontade e o querer do paciente, pois é difícil dissociar o ser cuidado das rotinas institucionalizadas, e o ser autônomo das práticas do cuidado. E, assim, contribuir para uma assistência humanística, valorizando os direitos do paciente em processo de terminalidade.³

Ainda, a assimetria das relações, entre o profissional médico e o paciente, pode ocorrer durante todo o processo de internação do paciente, como observado no depoimento que segue:

Eu acho que o paciente terminal, ele tem pouca autonomia sobre ele [...] quando dá entrada no hospital [...] para uma possível cura. Ele embarca numa, ele entra num protocolo com o médico que ele não consegue mais escapar depois. Ele tem que seguir aquilo até o fim como última alternativa dele conseguir alguma coisa de bom pra ele, do tratamento (E3).

Nesse sentido, em serviços de saúde, em geral, os pacientes não discernem a sua possibilidade de autonomia em relação ao seu tratamento.

Por vezes, o médico, ao impor regras aos seus pacientes, impede questionamentos que possam levar ao estabelecimento de tratamentos mais assentados à situação vivenciada pelo paciente, esta relação está permeada pelo elemento da autoridade, o poder médico, que tende a impedir qualquer relação cooperativa entre médico e paciente, nestes casos, o tratamento se segue como algo imposto, que não deve ser questionado, de modo que, não há cooperação.¹² Neste sentido, a comunicação efetiva, em que o médico mostra interesse, tanto na expressão verbal como na não verbal do paciente, contribui para o processo de humanização, bem como no acordo compartilhado no tratamento a ser seguido.¹³

Conforme os participantes, outro fator a contribuir para exiguidade da autonomia do paciente é quando esta é apropriada pelo familiar:

Autonomia diretamente não acredito. Ah! Tem aquela, como vou te dizer, meu filho, minha família. Primeiro, a família depois o paciente. Porque o paciente ele sabe o que acontece, sabe até aonde vão os limites dele. Mas a responsabilidade disso, eu acho que sempre fica diante da família (A3).

Na minha visão, quem escolhe mais é a família. Mas, a maioria dos médicos é mais a questão da família mesmo, porque o paciente aqui acho que não tem muita escolha (E6).

Os depoimentos demonstram que o paciente não tem autonomia, que a responsabilidade do tratamento e o poder decisório ficam a critério da

família e do médico. Nesse sentido, a falta de comunicação efetiva entre o paciente e o seu familiar, relacionada à finitude, impede que desejos ou vontades sejam expostas, contribuindo assim, para minimizar a autonomia do indivíduo em seu processo de fim da vida.

Então, ao assistir o paciente diante de sua finitude, os profissionais de enfermagem devem evitar condutas que favoreçam o sofrimento, evitando ações que coloquem em risco a sua qualidade de vida e a sua dignidade.¹⁴ No Brasil, na maioria das vezes, o paciente terminal desconhece os direitos em relação a ter uma morte digna.¹⁵ Repensar sobre as condutas relacionadas à finitude humana contribui para minimizar as dificuldades enfrentadas pelos profissionais frente ao processo de morrer, no sentido de reduzir a obstinação terapêutica. Proporcionar assim, ao paciente, em processo de morte, um cuidado humanizado.¹⁶ Todavia, para que isso ocorra é necessário o diálogo entre as partes envolvidas, o que nem sempre ocorre nos casos dos doentes terminais. Sendo que o diálogo pode tranquilizar o paciente de forma a enfrentar o tratamento com mais confiança.¹⁷

Quando considerada a autonomia do paciente, é minimizada a distância entre o médico e o paciente¹⁸, e em casos de pacientes em estado vegetativo, auxiliaria na tomada de decisões, atendendo sempre a vontade do paciente. Algumas condutas que não trazem benefício à condição clínica do paciente e podem gerar um tensionamento ético para a enfermagem, como a descrita abaixo:

Eu disse para um médico, deixa esse paciente descansar, e ele não quis. Não, porque eu vou fazer, porque eu vou fazer. É aquele que está lá no leito, está um vegetal. Então, vai ficar assim, não tem, não tem, não vai reverter o quadro dele, vai ficar daquele jeito (E5).

Os profissionais de enfermagem executam as prescrições médicas, bem como as demandas relacionadas ao paciente e, muitas vezes, não tem força para auxiliar no processo decisório. Assim, cuidar de pacientes em situação de terminalidade é uma situação bastante complexa.

Esses pacientes vivenciam uma situação de sofrimento e de limitação física imposta pela própria gravidade do quadro clínico, ficando expostos a procedimentos terapêuticos direcionados ao prolongamento da vida.¹⁴ O Código de Ética Médica, por meio da Resolução Nº 1931/2009, no Capítulo IV, Art. 24 sobre os Direitos Humanos, diz que o médico deve garantir ao paciente o direito de decidir livremente sobre sua pessoa, sendo vetado ao médico exercer a autoridade para limitá-lo.¹⁹ Embora o referido código seja claro sobre o direito do paciente decidir sobre seu tratamento, os depoimentos evidenciam o poder decisório como pertencente ao médico e, principalmente, à família:

Está ali para que a família diga: não, ele fez tudo que pode. Na realidade, ele fez tudo que pode mediante uma família, não mediante a vontade própria [...]. Eles dizem com todas as palavras: eu sei que é o meu fim. Mas, eu estou aqui porque o meu filho

quer, a minha filha quer, não porque eu quero, porque eu sei que não dá mais. Eu já cansei de ouvir essa palavra não dá mais, não dá mais. Então, o poder de decisão não está no paciente, não chegou até ao paciente (A3).

O paciente em estado terminal, na verdade, quem decide em determinadas questões é a família e o médico que está assistindo ele. O médico até (que investe). Aqui, o pessoal investe bastante, mesmo sendo terminal o paciente, em função da família que está esperando, da evolução da situação (A5).

Mais uma vez, percebe-se que o paciente não tem autonomia, nem quando expressa seu desejo é escutado. Os familiares demonstram querer a cura, a melhora, sem perceber que o paciente almeja o fim.

Sucedem também dos familiares solicitarem, de forma incessante, ações excessivas em um esforço de curar a morte. Essa atitude gera um receio nos profissionais de saúde, principalmente no médico, diante de possíveis repercussões tanto éticas como legais.¹⁶

Os princípios da autonomia garantem ao paciente o direito de escolha ao tratamento, nem sempre respeitado em todas as suas dimensões. Nesse sentido, quando o médico paternalista ou familiar passa a tomar as decisões, priva o paciente do exercício da autonomia, percebendo-se uma apropriação do corpo do outro.

Ainda, os depoimentos apontam que faltam, ao paciente ou ao seu familiar, conhecimentos técnicos e científicos para as escolhas em relação

ao tratamento, uma vez que podem optar por algo que não ocasione benefícios, mas prejuízos, sob o ponto de vista da equipe de enfermagem. Uma vez que o profissional, por estar mais tempo em contato com o paciente, conhece melhor suas respostas, desempenhando um papel fundamental no cuidado ao indivíduo e à sua família.²⁰

O paciente, às vezes, ele, ele entra numa fase de negação. Negação, não quer fazer o tratamento. E quantos? Quantos deixam o tratamento e depois tem que retornar ao tratamento (A8).

É a opção deles. Assim, às vezes, e eu me pergunto será que tem subsídios suficientes para optar para não entubar? Se seria muito mais tranquilo o paciente estar ali sedado, entubado, não estar daquele jeito ali com aquele esforço, aquele sofrimento tanto para o paciente como para a quem está ao redor e a própria família e a gente vendo ele ali (E1).

Eu acho que ele deveria ter autonomia assim. Mas, por exemplo: se o paciente é meio leigo, paciente meio leigo não, o paciente geralmente é leigo. Ele não tem o conhecimento, ele vai optar que se é para ficar de tal forma, então, ele prefere falecer. Só que existem métodos e meios que de repente tu consegue ter um sucesso. Daí eu acredito que tem que se investir. Claro, cada caso é um caso, vai depender da patologia (T7).

O desenvolvimento da autonomia do paciente aparenta ser mais aceito quando tanto suas decisões como as dos familiares coincidem com as dos profissionais da saúde. A autonomia se refere à capacidade que tem o ser humano de fazer escolhas sobre o que é bom ou não.¹¹ As relações assimétricas entre os profissionais de saúde e os pacientes reforçam o modelo paternalista que ainda é vigente no país. Este modelo não respeita a autonomia do paciente, visto que, somente o paciente pode afirmar o que é bom para ele.⁴ Sendo que a democratização nas relações entre os profissionais de saúde, o paciente e seus familiares é a valorização da autonomia do doente. Neste sentido, o mesmo pode optar sobre o controle da sua vida, essa ruptura envolve o acesso igualitário à saúde e à informação, onde os direitos dos cidadãos sejam respeitados.

A enfermagem percebe a autonomia do paciente, mas existe, também, a questão do conhecimento científico, este não detém a sabedoria para decidir quanto ao tipo de tratamento. Sendo assim, a liberdade de escolhas do paciente em relação ao seu tratamento é algo importante, desde que não entre em conflitos com o saber técnico.³

Tal percepção sobre o sujeito não estar apto para escolher o tratamento, apresenta-se no sentido do cuidado e do conforto no processo de terminalidade do paciente. Trata-se de uma preocupação com o doente e com os familiares, durante o processo de doença, a partir da ótica do profissional de enfermagem. Nestes aspectos, considera-se importante a percepção de que o paciente é o ator

decisório em relação às condutas do seu processo terapêutico.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Evidenciou-se, por meio deste estudo, a exiguidade da autonomia do paciente em seu processo de terminalidade. A dificuldade em se comunicar, em casos de: níveis de consciência alterada, limitação pela doença ou a falta de desejo de se manifestarem em casos de depressão, implica em minimização do exercício da autonomia do paciente. Mas a autonomia é um direito do paciente, no entanto, nem sempre é considerada nos serviços de saúde. Nesse sentido, alguns elementos que contribuem para minimização da autonomia são o fato do paciente não ser esclarecido, não conhecer sobre os seus direitos e sobre o tratamento e a assimetria de poderes entre o médico e o paciente. Ocorre também do poder decisório sobre o tratamento, muitas vezes, pertencer ao médico e a família.

O estudo demonstrou que, em alguns casos, a enfermagem percebe que nem sempre o paciente ou o seu familiar está apto para realizar escolhas sobre o tratamento. Isto se deve à observação de que faltam, ao paciente ou ao seu familiar, conhecimentos técnicos e científicos para fazer as escolhas. Embora seja uma preocupação com o conforto do paciente, trata-se de uma idealização do saber profissional, que poderá estar sendo colocado acima da autonomia do paciente ou do seu familiar. Por fim, reconhecendo-se as limitações deste estudo, por ter sido realizado em uma única instituição de saúde, tornam-se importantes novas pesquisas em outros cenários.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Estimativa/2014 Incidência de Câncer no Brasil [Internet]. [acesso em 2014 maio 20]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/index.asp?ID=1>
2. Rocha AR, Buonicore GP, Silva AC, Pithan LH, Feijó AGS. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. Rev bioet [Internet]. 2013 [acesso em 2013 abr 18];21(1):84-95. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/790/859
3. Cassol PB, Quintana AM, Velho MTAC. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. J nurs health [Internet]. 2015 [acesso em 2015 nov 11];5(1):04-13. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/5497/4295>
4. Gracia D. Pensar a bioética: metas e desafios. Editora São Paulo: Loyola; 2010.
5. Cassol PB. Autonomia do paciente terminal: percepção da Enfermagem de uma Unidade de Internação Hemato-Oncológica [dissertação]. Santa Maria (RS): Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria; 2014.
6. Carvalho MVB, Merighi MAB. O cuidar no processo de morrer na percepção de mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica. Rev latino-am enfermagem [Internet]. 2005 [acesso em 2013 ago 03];13(6):951-9.

- Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a06.pdf>
7. Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Kruse MHL, Beuter M. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Texto & contexto enferm* [Internet]. 2012 [acesso em 2013 ago 03];21(3):591-9. acesso em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/85473/000893288.pdf?sequence=1>
8. Simoni M, Santos ML. Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. *Psic USP* [Internet]. 2003 [acesso em 2013 ago 03];14(2):169-94. Acesso em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642003000200009
9. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 5ª ed. Petrópolis: Vozes; 2011.
10. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília; 2012.
11. Oliveira MZPB, Barbas S. Autonomia do idoso e distanásia. *Rev bioet* [Internet]. 2013 [acesso em 2015 nov 16];21(2):328-37. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1983-80422013000200016&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
12. Bittencourt ALP, Quintana AM, Velho MTAC, Goldim JR, Wottrich LAF, Cherer EQ. A voz do paciente: por que ele se sente coagido? *Psicol estud* [Internet]. 2013 [acesso em 2016 jan 17];18(1):93-101. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v18n1/v18n1a09.pdf>
13. Gajardo A, Lavados C. El proceso comunicativo en la relación médico-paciente terminal. *Pers bioet* [Internet]. 2010 [acesso em 2016 mar 13];14(1):48-55. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/832/83215670005.pdf>
14. Felix ZC, Batista PSS, Costa SFG, Lopes MEL, Oliveira RC, Abrão FMS. O cuidar de enfermagem na terminalidade: observância dos princípios da bioética. *Rev gauch enferm* [Internet]. 2014 [acesso em 2015 out 24];35(3):97-102. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1983-14472014000300097&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
15. Cruz MLM, Oliveira RA. A licitude civil da prática da ortotanásia por médico em respeito à vontade livre do paciente. *Rev bioet* [Internet]. 2013 [acesso em 2014 jan 30];21(3):405-11. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revistabioetica/artic/view/850/920>
16. Silva KCO, Quintana AM, Nietzsche EA. Obstinação terapêutica em Unidade de Terapia Intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012 [acesso em 2015 jan 29];16(4):697-703. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1983-80422012000400016&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

t=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400008

17. Howe EG. How should careproviders respond to patients' requests that may be refused? J clin ethics [Internet]. 2012 [acesso em 2016 abr 05];23(2):99-109. Disponível em: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22822697?log\\$=activity](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22822697?log$=activity)

18. Salles AA. Bioética e processos de religiosidade entre os pacientes com doenças terminais no Brasil. Rev bioet [Internet]. 2014 [acesso em 2015 out 24];22(3):397-406. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1983-80422014000300002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

19. Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução 1931, de 17 de setembro de 2009: Código de ética médica. Brasília [Internet]. 2010 [acesso em 2013 dez 20]. Disponível em: <http://www.cremers.org.br/pdf/codigodeetica/codigoetica.pdf>.

20. Brito FM, Costa ICP, Costa SFG, Andrade CG, Santos KFO, Francisco DP. Comunicação na iminência da morte: percepções e estratégia adotada para humanizar o cuidar em enfermagem. Esc Anna Nery [Internet]. 2014 [acesso em 2016 jan 17];18(2):317-22. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n2/1414-8145-ean-18-02-0317.pdf>

Data da submissão: 2016-06-08

Aceito: 2016-07-27

Publicação: 2016-08-31