

Júlia Maria **Omena***

Centro Universitário de Brasília (CEUB) – Brasília, Brasil
ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-3822-3322>

juliaomnpsi@gmail.com

Keyla **Cooper****

Centro Universitário de Brasília (CEUB) – Brasília, Brasil
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3466-1619>

cooper.keyla@outlook.com

Marina **Kohlsdorf*****

Universidade de Brasília – Brasília, Brasil
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7029-3270>

marinak@unb.br

Diretivas antecipadas de vontade e suas possibilidades terapêuticas no luto antecipatório

RESUMO

O objetivo deste artigo é refletir sobre as diretivas antecipadas de vontade, realizadas no contexto dos cuidados paliativos, enquanto um instrumento facilitador no processo de enfrentamento da morte, bem como no luto antecipatório do familiar cuidador. Trata-se de um estudo de caso único, no qual foram realizadas quatro entrevistas abertas, seguidas de transcrição e análise temática. Os resultados foram divididos em três eixos temáticos: (1) o papel da equipe, (2) o processo de morte e a elaboração do luto antecipatório, (3) o papel das diretivas antecipadas de vontade no luto antecipatório. Revelou-se que as DAV podem facilitar diálogos sobre a morte, proporcionar despedidas, reduzir o sentimento de culpa e angústia do familiar cuidador e da equipe em relação às tomadas de decisão, além de serem um instrumento que apoia a equipe na vivência do luto da família.

Palavras-chave: Luto; Diretivas antecipadas de vontade; Testamento vital; Cuidados Paliativos; Morte.

*Psicóloga com especialização em Luto e Rompimento de vínculos pela Rede Nacional de Tanatologia (RNT). Atuação na área clínica. CV: <https://lattes.cnpq.br/1234320014517090>

**Psicóloga, doutora em Políticas Sociais pela School of Humanities and Social Sciences da University of Strathclyde (UK). Professora adjunta do Departamento de Psicologia da Faculdade de Ciências da Educação e Saúde do Centro Universitário de Brasília (CEUB). CV: <http://lattes.cnpq.br/9355205848021075>

***Doutora em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília (UNB). Professora adjunta na Universidade de Brasília (UnB), no Departamento de Psicologia Clínica (Instituto de Psicologia - PCL/IP). CV: <http://lattes.cnpq.br/2498980760258215>



Advance Directives and their therapeutic possibilities in anticipatory grief

ABSTRACT

The aim of this article is to reflect on how Advance Directives, used within the context of palliative care, contribute to coping with the idea of death, as well as to the anticipatory grief experienced by family caregivers. This case study involved four open-ended interviews, followed by transcription and thematic analysis. The findings were organized into three thematic areas: (1) the role of the care team, (2) the dying process and the handling of anticipatory grief, and (3) the impact of Advance Directives on anticipatory grief. The study revealed that Advance Directives can facilitate conversations about death, allow for farewells, and reduce feelings of guilt and anguish among family caregivers and the care team related to decision-making. Additionally, they serve as a tool that helps the care team support the family through the bereavement experience.

Keywords: Grief; Advance directives; Living will; Palliative care; Death.

Directivas anticipadas de voluntad y sus posibilidades terapéuticas en el duelo anticipatorio

RESUMEN

El objetivo de este artículo es reflexionar sobre las directivas anticipadas de voluntad, realizadas en el contexto de los cuidados paliativos, como un instrumento facilitador del proceso de afrontamiento de la muerte, así como del duelo anticipatorio del familiar cuidador. Se trata de un estudio de caso único en el que se realizaron cuatro entrevistas abiertas, seguidas de su transcripción y de un análisis temático. Los resultados fueron divididos en tres ejes temáticos: (1) el papel del equipo, (2) el proceso de muerte y la elaboración del duelo anticipatorio, (3) el papel de las directivas anticipadas de voluntad en el duelo anticipatorio. Se evidenció que las DAV pueden facilitar diálogos sobre la muerte, posibilitar despedidas, reducir el sentimiento de culpa y la angustia del familiar cuidador y del equipo en relación con la toma de decisiones, además de ser un instrumento que apoya al equipo en la vivencia del duelo de la familia.

Palabras clave: Duelo; Directivas anticipadas de voluntad; Testamento vital; Cuidados paliativos; Muerte.

Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) podem ser compreendidas como um gênero documental que inclui, entre outros, o testamento vital e a procuração para cuidados de saúde, documentos que garantem a autonomia do indivíduo diante de tratamentos médicos quando este não puder expressar sua vontade (Dadalto, 2022). No contexto brasileiro, as DAV são compreendidas a partir de uma distinção mais precisa entre seus instrumentos, diferenciando o testamento vital, este relacionado às escolhas prévias sobre tratamentos e intervenções médicas, e a procuração para cuidados de saúde, voltada à nomeação de um representante para a tomada de decisões (Dadalto, 2022; Godinho, 2016). Em outros contextos, como nos Estados Unidos, as diretivas antecipadas são organizadas de maneira mais abrangente, reunindo documentos como o *living will* e o *durable power of attorney for health care* sob a mesma categoria, sem uma separação conceitual marcada entre suas modalidades (Dadalto, 2022; Godinho, 2016).

Desta maneira, no contexto brasileiro, compreende-se por testamento vital as diretivas antecipadas aplicadas no contexto médico, como no caso de uma doença ameaçadora da vida, em que o indivíduo define a quais tratamentos médicos gostaria ou não de ser submetido, tais como ressuscitação cardiopulmonar, ventilação mecânica, alimentação artificial, entre outras medidas de suporte à vida (Thompson, 2015). Nesta pesquisa, o termo DAV será utilizado exclusivamente para se referir ao testamento vital, visto que foi o documento produzido no caso estudado.

A Resolução 1.995/12 do Conselho Federal de Medicina, referente às DAV, estabelece que qualquer pessoa maior de idade e plenamente consciente poderá exercer sua autonomia frente a decisões médicas em situações de fim de vida.¹ No contexto dos cuidados paliativos, as DAV desempenham um papel fundamental, visto que, conforme afirma a Organização Mundial da Saúde, os cuidados paliativos devem ser prestados de acordo com as demandas e preferências dos indivíduos.²

A possibilidade de autogoverno em situações de fim de vida reflete o respeito à dignidade humana e o direito humano à saúde. Em 2024, a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) reconheceu a importância das DAV através do testamento vital, no qual há o registro expresso das preferências da pessoa em relação a tratamentos e outras medidas de cuidado diante de situações irreversíveis e ameaçadoras à vida.³ Embora este seja um avanço significativo em busca da autonomia nos cuidados em situações potencialmente terminais, as DAV são subutilizadas e há grandes desafios quanto à sua utilização (Monteiro & Silva Junior, 2019). A pesquisa de Pepes et al. (2023), com pessoas em tratamento oncológico, evidencia a necessidade de maior difusão, utilização e conhecimento sobre as DAV: 87,38% dos participantes desconheciam o termo diretivas antecipadas e 97,2% desconheciam os modelos documentais (DAV, testamento

¹ Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. (31 de agosto, 2012). Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Conselho Federal de Medicina*. <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>.

² Organização Mundial da Saúde. (2023). *Palliative care fact sheet*. WHO.

³ Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 22 de maio de 2024 (2024). Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html

vital, procuração para cuidados em saúde). Dessa forma, embora a autonomia seja um dos princípios que regem os cuidados paliativos nacional e internacionalmente, é ainda incipiente um respaldo legal que proteja a autonomia de pessoas em situação de fim de vida.

Segundo o último *The Lancet Commission Report* sobre o valor da morte, vivemos em tempos paradoxais em relação aos sistemas de cuidado dedicados à morte e ao morrer: enquanto milhões de pessoas ainda recebem tratamentos excessivos nos hospitais, outros milhões morrem por condições tratáveis, sem acesso a medicamentos básicos (Sallnow et al., 2022). Sabe-se que não há qualificação profissional satisfatória disponível às equipes de saúde diante da morte, o que acarreta a impossibilidade de expressão emocional diante da perda, bem como de pensamentos, sentimentos e preferências associados ao processo de luto, seja este anterior ou posterior à morte do indivíduo (Libardi & Gutierrez, 2025).

Assim, tem-se que considerar que a expressão de preferências e o respeito às decisões do indivíduo possuem implicações não só para a qualidade do cuidado recebido pelo indivíduo, mas também repercutem no processo de elaboração do luto de seus familiares e das próprias equipes de saúde (Libardi & Gutierrez, 2025). Neste sentido, há que se considerar o assunto da garantia da autonomia do indivíduo no contexto dos cuidados paliativos como um imperativo ético urgente. Este artigo se dedica a discutir o papel das DAV no âmbito dos cuidados paliativos (CP) para além dos debates ético-jurídicos, que, embora fundamentais, não dão visibilidade às possibilidades terapêuticas da utilização desse documento para facilitar a elaboração do luto antecipado dos indivíduos e seus familiares.

Reconhecidos internacionalmente como um direito humano à saúde, os CP visam promover a qualidade de vida de indivíduos e familiares que enfrentam doenças limitantes e/ou ameaçadoras da vida.⁴ Neste contexto, os CPs se apresentam como críticos ao modelo biomédico, cujo aparato tecnológico e institucional concretiza o banimento da morte do tecido social (Kovács, 2014; Montenegro, 2022). Em outras palavras, a morte contemporânea produz o desvanecimento do papel da família e das comunidades, cujas tradições e conhecimentos locais se perdem em meio ao tecnicismo asséptico hospitalar (Kovács, 2014; Sallnow et al., 2022).

Os CP têm como um de seus principais objetivos alcançar uma “boa morte”.⁵ A preservação dos direitos, da dignidade e da autonomia do indivíduo constitui um elemento central para esse propósito (Gomes & Cordeiro, 2024), podendo ser favorecida pelo uso das DAV. Contudo, ao se confrontar com a finitude, diversas questões podem dificultar a comunicação necessária para a tomada de decisões na elaboração desse documento: temas como a sedação paliativa, por exemplo, podem emergir tanto por iniciativa da equipe quanto do próprio indivíduo como uma alternativa para o alívio do sofrimento no fim da vida (Lopes et al., 2025). Nesse sentido, o Comitê de Bioética da ANCP e a Comissão de Cuidados Paliativos da SBGG estabeleceram que as tomadas de decisão em CP devem seguir o modelo mutualista de decisão compartilhada, construído por meio do diálogo entre equipe de saúde e indivíduos em tratamento, juntamente com seus familiares. Esse modelo exige esclarecimentos claros sobre

⁴ Organização Mundial da Saúde. (2023). *Palliative care fact sheet*. WHO.

⁵ Idem.

diagnóstico e opções terapêuticas, bem como a escuta empática dos valores, prioridades e fontes de sofrimento do indivíduo (Vidal et al., 2022).

A literatura enfatiza que a dificuldade dos profissionais de saúde em conversar sobre questões relacionadas ao fim de vida do indivíduo pode dificultar a organização das decisões e da autonomia, pois a morte costuma ser percebida pelo profissional como uma forma de incompetência, uma vez que a medicina ainda é vista predominantemente como uma prática curativa (Libardi & Gutierrez, 2025; Macchi et al., 2020). Dessa forma, mesmo no contexto dos CP, os profissionais podem evitar o processo de morte junto ao indivíduo e distanciar-se dele. O que resulta, conseqüentemente, em um afastamento nas tomadas de decisão.

Para que seja possível produzir as DAV de forma fiel aos desejos do indivíduo, é necessário um diálogo de qualidade entre médico e indivíduo, permitindo que o profissional esclareça ao sujeito os possíveis tratamentos, condutas e tudo o que diz respeito à sua doença e terminalidade (Macchi et al., 2020). Porém, abordar o tema da morte pode ser um grande desafio. Falar sobre a morte implica, necessariamente, refletir sobre a própria finitude e a fragilidade da existência do outro, e reconhecer o que é inerente a quem está vivo — a morte — não é um processo fácil. Essa dificuldade pode levar a uma conspiração do silêncio, uma forma de negação cultural e social que evita a discussão sobre a morte como mecanismo de proteção (Libardi & Gutierrez, 2025). Entretanto, tendo os CP como um de seus princípios o exercício da autonomia do indivíduo⁶, torna-se necessária uma comunicação aberta, inclusive sobre a morte. Contudo, apesar de as DAV terem como princípio o exercício da autonomia e da dignidade do indivíduo, é direito do médico recusar-se a realizar essa vontade, desde que seja sustentada por razões morais, religiosas e éticas, sendo necessário o encaminhamento para outro profissional (Dadalto, 2022).

Monteiro e Silva Júnior (2019) apresentam uma interpretação dos conceitos da Constituição Federal de 1988 acerca da dignidade, escolha e autonomia do sujeito e indivíduo, mostrando que esses princípios já oferecem base para a validação das DAV como uma legislação segura. Considerando o avanço dos CP como políticas públicas do SUS, um grande marco na história da saúde no Brasil, e a Resolução nº 729, de 07 de dezembro de 2023,⁷ levou-se em consideração a posição do Brasil em 42º lugar entre os 80 países pesquisados pela *The Economist Intelligence Unit* (EIU) no índice de qualidade de morte; promovendo o cuidado centrado na pessoa e a dignidade do sujeito. Diante disso, torna-se imprescindível ampliar o debate e a visibilidade acerca das DAV e de seu potencial terapêutico, tanto para favorecer o processo de luto e a tomada de decisões do indivíduo quanto para qualificar a atuação da equipe de saúde.

Considerando-se a realidade brasileira, diversos estudos mostram que, apesar da crescente atenção pública, o desconhecimento dos estudantes de medicina e dos profissionais da saúde acerca da documentação, de suas possibilidades e benefícios, dificulta a apresentação do documento ao indivíduo (Guirro et al., 2022). Mesmo os profissionais que

⁶ Idem.

⁷ Resolução nº 729, de 7 de dezembro de 2023. (2023). Aprova a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (PNCP). *Diário Oficial da União*, 15 de janeiro de 2024, seção 1, p. 46.

possuem conhecimento das DAV, por falta de legislação específica, podem sentir-se inseguros em sua aplicação (Libardi & Gutierrez, 2025). Deve-se considerar as DAV como um instrumento facilitador não apenas para o indivíduo, mas também para a equipe médica, poupando-os da sobrecarga de decisões desafiadoras. Como ilustrado pela Lei italiana 219/2017, acerca da implementação das DAV, o Estado assegura tanto os desejos e vontades do indivíduo quanto a segurança do médico de não ser responsabilizado nos termos das leis penais ou civis por cumpri-las.⁸ Tais condições produzem, portanto, um cenário negligente quanto aos desejos de fim de vida, assim como põem em risco a própria dignidade humana em situações de alta vulnerabilidade.

Sabe-se que o indivíduo que opta pela elaboração das DAV pode refletir de maneira ativa sobre a própria finitude e sobre o processo de morrer. Tal reflexão constitui um elemento essencial do processo de luto antecipatório, definido como o processo de vivência do luto que ocorre a partir de uma ameaça ou expectativa de perda ou morte, permitindo que a pessoa experimente a perda do outro antes de que ela de fato ocorra (Costa dos Reis et al., 2023). Suas percepções e reações são semelhantes às do luto e têm como função psíquica preparar o familiar para o luto pós-morte (Oliveira et al., 2024). Apesar de tratar-se de um luto muitas vezes invisibilizado, pode manifestar-se de forma tão intensa quanto o luto posterior ao óbito (Costa dos Reis et al., 2023). Nessa vivência, tornam-se evidentes as múltiplas perdas, simbólicas e concretas, associadas ao adoecimento e à iminência da morte, bem como os sentimentos complexos e conflituosos que atravessam esse processo. Dito isso, a elaboração das DAV pode ser benéfica tanto para o próprio indivíduo quanto para os familiares, ao favorecer a elaboração progressiva da despedida e da perda iminente (Franco, 2021a; 2021b).

Sendo o luto um processo de construção de significado e sentido decorrente do rompimento de um vínculo significativo (Franco, 2021a), pode-se defini-lo como uma resposta contextual e multideterminada. Ou seja, o modo como a pessoa responderá à perda depende também de fatores culturais; se houve a possibilidade ou não de vivenciar o luto antecipatório, se foi possível realizar rituais funerários significativos, como foi a vivência durante esse processo e como foi oferecido o suporte emocional a esses sujeitos (Franco, 2021b; Libardi & Gutierrez, 2025). A partida de uma pessoa amada é um momento que exige das pessoas uma reorganização dos próprios significados e sentidos. Rituais de passagem dependem da cultura em que o indivíduo está inserido e auxiliam na elaboração do luto e no sentido atribuído à morte do ente querido (Franco, 2021a; 2021b). Sendo assim, a vivência do luto é um processo complexo, que depende de diversos fatores internos e externos aos sujeitos.

A ideia de estágios psicológicos — negação, raiva, negociação, depressão e aceitação — do luto (Kübler-Ross, 2020) amplamente difundida nos currículos de profissionais da saúde, é frequentemente usada para categorizar o modo como a pessoa responde à perda (Franco, 2021b). Entretanto, o luto é, por definição, uma resposta à ruptura de um vínculo significativo, o que demanda uma compreensão multideterminada e contextualizada: cada caso deve ser abordado em sua singularidade (Bowlby, 2004; Franco, 2021a; 2021b). Estudos

⁸ Lei nº 219, 22 de dezembro de 2017 (16 gennaio, 2018) Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana

recentes criticam a maneira como o modelo de fases endossa a ideia de uma resposta de luto padronizada em reações específicas após a morte de um ente querido. Critica-se também a ausência de evidências empíricas sólidas deste modelo, assim como a clareza conceitual sobre cada fase (Stroebe et al., 2017; Avis et al., 2021; Daniel, 20023). Diante do exposto, propõe-se que a educação para a morte, tanto de profissionais da saúde quanto de pacientes, familiares e sociedade civil, corresponda a uma necessidade premente.

Nos CP, o luto antecipatório é marcado por uma perda ambígua, pois, embora o indivíduo e seus familiares precisem se preparar para a morte, o sujeito e seu corpo ainda permanecem presentes, o que pode gerar sentimentos ambíguos para aqueles que o vivenciam (Gómez et al., 2023). Essa ambivalência torna-se ainda mais evidente quando o indivíduo em processo ativo de morte e seu cuidador entram em conflito entre a esperança de cura e a impossibilidade de alcançá-la, produzindo uma vivência complexa e contraditória de emoções e afetos (Bastos, 2019; Franco, 2021a)

Os resultados da pesquisa de Coelho et al. (2020), ao investigarem a experiência de cuidadores familiares de indivíduos com câncer em estágio terminal, apontam que a ambivalência se manifesta entre a concepção da morte como fonte de tristeza, e a percepção de que ela pode representar alívio para o sofrimento tanto do indivíduo quanto do familiar cuidador. Somam-se a isso o sofrimento decorrente da impotência diante do adoecimento do outro e o sofrimento vicário, no qual o cuidador precisa manter-se sensível à dor do indivíduo sem se confundir inteiramente com ela (Coelho et al., 2020). Ainda assim, conforme destacado por Reis et al. (2023), as conversas abertas entre os membros da família e destes com o indivíduo constituem importantes estratégias, ainda que exponham os envolvidos ao sofrimento, pois favorecem a elaboração da perda iminente.

Apesar de seu caráter doloroso, o luto antecipatório também apresenta potencialidades, ao permitir que os envolvidos realizem despedidas, resolvam pendências e atribuam sentidos à experiência da morte antes de sua concretização. Para aqueles que acompanham o processo de morrer de um ente querido, essa vivência pode favorecer a ressignificação da própria vida por meio das reflexões sobre a finitude e da atribuição de significado à perda (Costa dos Reis et al., 2023). Dessa forma, torna-se fundamental a presença ativa da equipe de saúde, uma vez que o acolhimento, a escuta qualificada e o apoio emocional podem favorecer a elaboração do luto e prevenir o luto mal elaborado⁹ (Libardi & Gutierrez, 2025).

Conforme abordam Costa dos Reis et al. (2023), as DAV auxiliam os familiares na tomada de decisões em momentos de sobrecarga emocional, física e cognitiva, favorecendo o planejamento do fim de vida e a orientação diante de escolhas complexas. Ao antecipar essas escolhas, as DAV aliviam o peso das decisões difíceis e abrem espaço para conversas sobre a morte, favorecendo a reflexão sobre a finitude, assim como os processos pós-óbito. Por estes motivos, podem ser pensadas como instrumentos facilitadores na elaboração do luto antecipatório do cuidador e no enfrentamento da morte do indivíduo.

⁹ Este compreendido quando o sujeito se vê diante de uma desorganização prolongada, sentindo-se impossibilitado de realizar suas atividades com a mesma qualidade que tinha antes da perda (Bordachini et al., 2025)..

Constitui objetivo deste estudo apresentar um estudo de caso no contexto de CP para refletir acerca das DAV como possibilidades de incentivo à autonomia dos sujeitos em processo de morte e amparo à elaboração do luto antecipatório por parte dos familiares.

Este é um estudo de caso único com abordagem qualitativa de base compreensivista realizado a partir de entrevistas abertas. Yin (2010) destaca que o estudo de caso se diferencia de outras estratégias de pesquisa nas ciências sociais pelo tipo de questão que investiga, sendo especialmente indicado para responder a perguntas do tipo “como” e “por quê”, quando o pesquisador tem pouco controle sobre os acontecimentos e o foco recai sobre fenômenos contemporâneos em seu contexto natural. De forma mais geral, Yin (2010) afirma que uma investigação se caracteriza como um estudo de caso quando é voltada à compreensão de fenômenos sociais complexos, preservando as características significativas e holísticas dos eventos da vida real. Assim, optou-se pela entrevista aberta como estratégia principal de coleta de dados, a fim de ampliar a expressão livre e autônoma dos participantes.

O estudo de caso pode ser utilizado como o estudo em profundidade de um evento, atividade ou indivíduos (Creswell, 2007), sendo pertinente, portanto, para este estudo. Este método de pesquisa frequentemente ocorre através da coleta de dados de fontes múltiplas de informação, incluindo, em alguns delineamentos, a triangulação de dados. Entretanto, tal procedimento não pôde ser adotado neste estudo por duas razões: não houve acesso direto ao seu testamento vital, visto que este é um documento pessoal cuja anuência da autora não pôde ser obtida. Também não foi possível obter informações do prontuário, visto o tempo de falecimento da paciente e questões éticas envolvidas neste caso. Dessa forma, visto que o objeto deste estudo — as DAV — é de conteúdo eticamente sensível, optou-se pela utilização de dois instrumentos: múltiplos encontros com a mesma participante e o complemento de frases. O complemento de frases corresponde a um instrumento em que se organiza um número variável de frases incompletas, que possibilitam explorar o sentido atribuído à comunicação, assim como demonstram os conteúdos de relevância para quem as responde (Gonzales Rey, 2010).

Adotaram-se como critérios de participação: ter mais de 18 anos, ser membro do núcleo familiar, acompanhante principal e ter estado presente no processo de elaboração das DAV no contexto de fim de vida. O recrutamento por conveniência ocorreu através da divulgação nas redes sociais, onde apenas uma participante correspondia aos critérios de inclusão. As entrevistas foram realizadas de forma virtual após a aprovação pelo CEP da instituição proponente com o número do CAEE: 67456523.9.0000.0023.

As entrevistas foram realizadas por meio da plataforma *Google Meet*, em ambiente previamente orientado como reservado e silencioso. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi enviado por e-mail, assinado pela participante e lido pela pesquisadora no início da primeira entrevista, com autorização formal para gravação. Foram realizadas quatro entrevistas abertas com a mesma participante, em dias distintos, com duração média de 1h20 cada, orientadas por eixos temáticos previamente definidos: (1) história de vida da participante e de sua filha; (2) processo de adoecimento e tratamento; (3) comunicação com a equipe de saúde; e (4) diretivas antecipadas de vontade.

Foi realizada uma análise de conteúdo que consiste em um conjunto de técnicas que visam desvendar os sentidos do conteúdo obtido (Campos, 2004). Franco (2005) destaca que o ponto de partida da análise de conteúdo é a mensagem, independentemente da forma como foi expressa; além disso, ele discute como as mensagens emitidas estão ligadas às condições contextuais de quem as produziu. Assim, é essencial considerar questões históricas e culturais para que as interpretações dos significados sejam fiéis ao contexto.

Seguiu-se a análise temática, conforme proposta por Minayo (2014), estruturada em três etapas. A primeira etapa, de pré-análise, envolveu a transcrição integral das entrevistas, leitura flutuante e recorrente do material, visando à constituição do corpus e à identificação inicial de unidades de sentido relevantes aos objetivos do estudo. A segunda etapa, de exploração do material, consistiu na codificação, categorização e redução do texto às expressões mais significativas, preservando a complexidade das narrativas. A terceira etapa correspondeu ao tratamento dos resultados e à interpretação teórica, articulando os achados ao contexto da participante e ao referencial adotado. A partir desse processo, foram construídos três eixos temáticos: (1) o papel da equipe de saúde; (2) o processo de morte e a elaboração do luto antecipatório; e (3) o papel das diretivas antecipadas de vontade no luto antecipatório.

Entre escolhas e despedidas: diretivas antecipadas de vontade, autonomia e elaboração do luto no fim da vida

A participante foi uma mulher de 57 anos, filha única e com formação em curso superior, identificada pelo nome fictício de Valéria, mãe de quatro filhos e avó de quatro netos. Sua filha Flor — nome fictício — é a segunda na ordem de nascimento e também tem formação em curso superior, desenvolveu diversos projetos profissionais em parceria com a mãe. Ambas mantinham uma relação afetuosa, marcada pelo acolhimento e intensa proximidade, referindo-se uma à outra como melhores amigas.

Flor recebeu o diagnóstico de câncer do colo do útero aos 28 anos, já em estágio avançado (3B). Iniciou tratamento com radioterapia e quimioterapia, apresentando melhora sintomática no primeiro semestre. No retorno posterior, entretanto, constatou-se progressão da doença, sendo indicada a transição para cuidados paliativos. Flor faleceu aos 29 anos, em contexto de sedação paliativa.

Flor pesquisou sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade pelo Google quando já havia recebido a notícia acerca do estadiamento terminal. Encontrou o site da Luciana Dadalto e por lá produziu o seu testamento vital. Durante esse período de produção do documento, Flor e Valéria conversaram sobre todos os desejos que a filha gostaria que fossem realizados durante o seu fim de vida e após a sua morte. Apesar do estadiamento avançado do câncer de Flor, a realização das suas DAV ocorreu através de uma iniciativa individual. Importante salientar que Flor, atuava como advogada e encontrou informações sobre as DAV em um site na internet. Como conta Valéria:

"Aí foi ela que me falou, "olha isso aqui!" e eu lembro dela me mostrando a página lá do testamento vital da Luciana Dadalto, ela falou "olha que

maneiro mãe, aqui você pode fazer, deixa numa nuvem aqui e daí a gente imprime depois e leva num cartório e registra tudo certinho.

A proposta de realizar um testamento vital, deixando registrados em cartório as decisões e desejos de Flor, foi bem recebida pela participante que imediatamente solicitou a inserção de suas DAV em prontuário. No entanto, conforme apresentado por Guirro et al. (2022), a subutilização das DAV por parte de profissionais da saúde dificulta a sua plena execução. Sobre isso, complementa a participante:

*Ninguém nos apresentou nada, a Flor que achou no Google, ela apresentou o testamento vital pro *** [nome do hospital], te coloco em contato com a assistente social e ela te conta isso, eles sabiam que existiam mas ninguém nos ofereceu.*

Em outro momento, Valeria se refere à atitude de Flor, que recebeu grande destaque pela equipe hospitalar: A estagiária de enfermagem que queria conhecer quem eram *as duas que tinham feito as diretivas antecipadas, sempre muito gentis, parecia que a gente era um objeto raro*. A ausência de apresentação das DAV pela equipe de saúde configura um elemento relevante nesta pesquisa. No caso analisado, Flor era advogada e possuía conhecimento sobre seus direitos jurídicos e bioéticos, o que lhe permitiu elaborar suas DAV de forma independente. A atitude de registrar suas DAV por meio de testamento vital, recebida com surpresa pelos profissionais da saúde, revela o contexto incipiente de sua utilização mesmo em uma unidade hospitalar de cuidados paliativos. Disso decorre que a ausência das DAV neste contexto reflete duas possibilidades: a falta de iniciativa por parte da equipe, o que, por sua vez, pode indicar um desconhecimento da medicina e demais profissionais de saúde de seus benefícios para o indivíduo, ou a relutância dos próprios pacientes em assumir autonomamente decisões de fim de vida. Não obstante, a não oferta das DAV em uma unidade de cuidados paliativos configura uma redução das condições do exercício da autonomia e da tomada de decisões sobre seu processo de adoecimento e morte, além de transferir à família o peso das decisões desafiadoras quando o indivíduo já não estiver em plena consciência (Guirro et al., 2022; Pepes et al., 2023).

Observa-se também que, além da falta de conhecimento sobre as DAV, há uma compreensão limitada de seus benefícios para a equipe, como o fortalecimento da comunicação e da confiança entre médico e indivíduo, a proteção profissional diante de possíveis denúncias e a orientação em situações complexas no fim de vida (Dadalto, 2022). Soma-se a isso a suposição equivocada de que os indivíduos resistem ao documento, o que pode indicar resistência da própria equipe a iniciar conversas difíceis. Para aqueles que conhecem as DAV, a ausência de legislação específica ainda pode gerar insegurança quanto à sua aplicação (Libardi & Gutierrez, 2025).

Esse cenário evidencia também a limitada participação da equipe médica no processo de decisões compartilhadas relacionadas à elaboração das DAV. Conforme destaca Dadalto (2022), o médico não pode se omitir, pois é o profissional habilitado a fornecer as informações essenciais para subsidiar as preferências do indivíduo. A ausência de participação contribui para

o distanciamento da equipe em relação aos valores e escolhas do indivíduo e, simultaneamente, em relação ao próprio sujeito.

O principal ponto de tensão comunicacional ocorreu quando Flor manifestou o desejo pela sedação paliativa, entendida como administração controlada de medicamentos para redução do nível de consciência, mediante consentimento do indivíduo ou responsável (Menezes & Lima, 2018). Embora Flor não atendesse integralmente aos critérios clínicos, consideraram-se o seu pedido, seu sofrimento físico e existencial, além de outros elementos do caso. A discussão sobre a sedação paliativa exige comunicação clara, sensibilidade, ética e reconhecimento das tensões envolvidas (Lopes et al., 2025).

A médica estava nervosa, ela disse: "Pra mim está sendo muito difícil lidar com vocês porque a sua filha tem a mesma idade da minha, e vocês lidam com esse assunto (morte) de uma forma que a gente não estava preparado.

Nos cuidados paliativos, a morte constitui uma presença constante, podendo suscitar nos profissionais de saúde um confronto consigo mesmos, além de sentimentos de incapacidade ou impotência. A promoção da qualidade de vida de indivíduos fora de possibilidade terapêutica é um dos princípios centrais das diretrizes dos CP;¹⁰ desse modo, também compete à equipe criar condições para uma boa morte e oferecer suporte ao luto, seja ele antecipatório ou pós-óbito (Libardi & Gutierrez, 2025).

Por sua vez, indivíduos diante da finitude podem vivenciar sentimentos como angústia, tristeza e negação. Reações que não correspondem a esse padrão são, por vezes, pouco compreendidas pelos profissionais, o que pode gerar sentimentos de culpa nos familiares e ampliar o distanciamento entre a equipe e a família (Libardi & Gutierrez, 2025). A expectativa de uma resposta emocional padronizada frente à morte limita a expressão singular dos envolvidos, dificultando tanto a construção de uma boa morte quanto a vivência autêntica do luto. Apesar dos conflitos relacionados à sedação paliativa, observou-se que, quando a equipe reconhece sua própria impotência diante da morte, abre-se a possibilidade de maior aproximação com o indivíduo e seus familiares no processo final de vida. Esse reconhecimento favorece o acolhimento, a humanização do cuidado e o apoio à pessoa enferma na elaboração de sua despedida.

A Flor olhava pra mim e o olhinho dela brilhava, é estranho falar isso, mas eu entendo como ela se sentiu, porque a outra perspectiva que ela tinha era pavorosa.

Destaca-se a importância de que as decisões sejam tomadas de forma consciente e alinhadas aos desejos do indivíduo, contribuindo para uma experiência de morte mais digna. Os CP não se restringem ao controle da dor física, mas abrangem também o bem-estar emocional daquele que se encontra diante do fim da vida.¹¹ Nesse sentido, a vivência da tríade

¹⁰ Organização Mundial da Saúde. (2023). *Palliative care fact sheet*. WHO.

¹¹ Idem.

— indivíduo, família e equipe — ao longo do processo de morte favorece a aceitação da perda pelos envolvidos, configurando-se como um fator protetivo para o desenvolvimento de um luto complicado (Franco, 2021b).

Deste modo, as DAV assumem um papel terapêutico não apenas para o indivíduo e sua família, ao possibilitar o exercício da autonomia e da dignidade, mas também para a própria equipe de saúde ao contribuírem para o alívio do peso das decisões complexas que permeiam o processo de morrer, além de funcionarem como um recurso que pode auxiliar os profissionais a lidar com a morte, com sua própria sensação de impotência e a vivenciar esse processo junto ao indivíduo de maneira mais humana e digna. De acordo com Franco (2021b), a cultura, a espiritualidade e o contexto social influenciam diretamente a elaboração da morte e a expressão do luto, exigindo uma contextualização singular desse processo. No caso analisado, a cultura familiar envolveu a realização de um ritual de passagem descrito como uma “festa de despedida”, o que favoreceu a reflexão, a expressão de afetos e a mediação do luto. Conforme destacado por Franco (2021a; 2021b), diálogos abertos e planejamentos ritualísticos contribuem para a elaboração do luto ao possibilitarem a reflexão sobre a finitude e os desejos relacionados aos cuidados pós-morte, além de auxiliarem os envolvidos na reorganização psíquica diante da perda.

Ao compreender o luto como um processo complexo, atravessado por múltiplos fatores (Franco, 2021b), observa-se que a morte por câncer assume significados e vivências singulares. Trata-se de uma perda frequentemente antecipada, marcada por simbolismos e estigmas associados à doença, sendo que o estágio em que o câncer se encontra pode intensificar a vulnerabilidade emocional dos envolvidos.

Flor apresentou uma melhora sintomática significativa durante o primeiro tratamento com radioterapia, o que levou sua mãe a acreditar que ela estava evoluindo positivamente. Entretanto, a partir dos resultados dos exames, os médicos comunicaram aos familiares que ela se encontrava em estado terminal. A melhora sintomática inicial, como no caso analisado, pode gerar uma falsa sensação de regressão da doença, enquanto a notícia de um estadiamento terminal tende a provocar sentimentos ambíguos.

Essa ambiguidade se manifesta quando, apesar de um corpo aparentemente saudável, sem a aparência habitual de um indivíduo com sinais e sintomas dos efeitos colaterais do tratamento, há, simultaneamente, o contato direto com a morte iminente e com os sentimentos confusos que essa condição desperta nos envolvidos (Gómez et al., 2023). Como no próprio relato da Valéria “*eu to vendo a menina com a bochecha cor de rosa, tenho fotos, cheia de cabelo, salto alto, batom. Como assim ela vai morrer?*”. O termo “terminal” pode atuar como um potente mobilizador de sofrimento, suscitado nos sujeitos afetos de desamparo e abandono. Os sentimentos relacionados à perda não se apresentam de forma linear nem organizados em fases fixas (Franco, 2021a; Franco, 2021b), sendo vivenciados por meio de múltiplas perdas, atravessados pela ambiguidade e pela ambivalência afetiva.

É difícil explicar, você tem um sentimento pela morte simbólica, você tem outro pelo medo da sua dor, são tantos sentimentos misturados, sabe? Só que todos são disfóricos... Aí você se perde naquele turbilhão,

aí quando você começa a segmentar a sua dor, você começa a validar cada uma.

A possibilidade de “segmentar a dor”, mencionada por Valéria, revela um movimento importante no trabalho do luto antecipatório, no qual o reconhecimento e a validação das diferentes perdas permitem uma elaboração mais consciente do sofrimento. Nesse sentido, indivíduos oncológicos e seus familiares vivenciam processos contínuos de despedida, nos quais o luto se inicia antes da morte física, exigindo suporte emocional constante. Conforme apontam Costa dos Reis et al. (2023), indivíduo e família devem ser compreendidos como uma unidade de cuidado, aspecto também presente na definição de CP como uma abordagem voltada à qualidade de vida de indivíduos e familiares.¹²

O acolhimento da equipe torna-se fundamental para sustentar esse processo ao longo do adoecimento e da morte. Posto que, um luto sem complicações não quer dizer que a pessoa não entrará em sofrimento e contradições, mas que o sujeito conseguirá elaborar a perda, dar um significado para a morte e um novo sentido para a relação com o ente querido (Franco, 2021b). O relato abaixo mostra uma narrativa da conversa da mãe com a assistente social, enquanto Flor estava em sedação paliativa: *“Ela falou: ‘O sistema nervoso dela tá desligando, esse é o motivo da febre e ninguém quer te falar porque eles não sabem lidar muito bem com os familiares. A verdade é que os familiares não lidam muito bem com isso.’”*

A ausência de um diálogo claro e empático tende a intensificar sentimentos de desamparo e exclusão, dificultando a elaboração da perda. Observa-se que muitos profissionais ainda associam o luto a fases lineares, a partir de uma compreensão reducionista do trabalho de Kübler-Ross (2020). Quando o luto é concebido como um processo linear, cria-se uma expectativa normativa acerca de como o sujeito deveria reagir e vivenciar a perda (Franco, 2021b). Nessa perspectiva, há a expectativa de determinadas respostas emocionais dos familiares diante da morte, o que pode levar à evitação do contato com manifestações que fogem a esse padrão, em função das próprias concepções da equipe (Libardi & Gutierrez, 2025).

Tal postura contribui não apenas para o distanciamento entre profissionais, indivíduo e família, mas também para a privação da expressão singular do luto. Torna-se, portanto, essencial que a equipe adote uma abordagem flexível, sensível e individualizada, reconhecendo a natureza não linear do luto e validando as emoções e experiências dos envolvidos, a fim de favorecer uma elaboração mais autêntica e humanizada da perda.

A preservação dos direitos, da dignidade e da autonomia do indivíduo constitui um elemento central nos CP e na construção de uma experiência de morte considerada digna (Gomes & Cordeiro, 2024). No caso analisado, esse princípio mostrou-se fundamental, uma vez que Flor teve sua autonomia respeitada e sustentada ao longo do adoecimento, com o apoio ativo de sua mãe, Valéria, que acolheu suas decisões e assumiu o papel de procuradora nas DAV. Essa relação de confiança e reconhecimento recíproco possibilitou que Flor exercesse sua autonomia de forma efetiva, ao mesmo tempo em que ofereceu a Valéria um eixo organizador para o enfrentamento da perda iminente.

¹² Idem.

Indivíduos que vivenciam um tratamento oncológico muitas vezes enfrentam prejuízos em seu senso de autoeficácia e autoestima, podendo sentir-se incapazes de tomar decisões sobre si, seja pela condição do seu quadro clínico ou por questões externas (Costa dos Reis et al., 2023). Dadalto (2022) ressalta que as DAV aumentam a autoestima ao permitir que o indivíduo mantenha o controle sobre decisões importantes, exercendo sua autonomia e dignidade:

As DAV, por incrível que pareça, foram muito boas, ela dizia [...] “Eu estou no controle, a doença não está no controle, não vai decidir o que fazer com o meu corpo”.

Ao contrário do senso comum de que falar sobre a morte é algo mórbido, a elaboração desse processo pode constituir um espaço de vida. Muitos indivíduos relatam medo da aparelhagem de manutenção artificial e da perda de autonomia nas tomadas de decisão (Franco, 2021a). A antecipação das escolhas relacionadas ao adoecimento, ao planejamento da própria morte e aos procedimentos posteriores, incluindo aspectos burocráticos do pós-morte, pode oferecer uma sensação de segurança quanto ao cumprimento de seus desejos. No caso analisado, esse processo auxiliou no processo do luto de Valéria, visto que ela pôde honrar a filha de acordo com suas vontades previamente expressas.

Um aspecto importante no caso foi o posicionamento de Flor diante da equipe médica, colocando-se como protagonista no seu adoecimento e nas decisões do seu tratamento. As DAV servem como um recurso que pode ser utilizado contra o poder médico. Entretanto, como apresentado por Dadalto (2022) o profissional tem o direito de se recusar a realizar atos médicos, mesmo estes sendo permitidos por lei, caso sejam contrários à sua consciência. Dessa forma, para além do exercício do indivíduo de poder manifestar seus desejos, é necessário também assegurar que estes serão cumpridos (Dadalto et al., 2013). Uma das preocupações acerca das DAV é se estas serão devidamente validadas, visto que o indivíduo já não irá se encontrar consciente de si e não se tem no Brasil uma legislação que garanta a sua execução.

Vi tristeza por se despedir de mim, das pessoas que ela amava [...], mas ela tinha razão, ela não morreu dominada pela doença [...] e foi as diretivas antecipadas que garantiu isso pra ela, porque ela escreveu [...] ela tomou as rédeas da vida dela de volta, ela se resgatou pelas diretivas.

A autonomia que a DAV possibilita pode ser algo terapêutico pelo próprio sentimento de controle sobre a própria vida e doença, em um momento em que o sujeito se encontra (Costa dos Reis et al., 2023). Além disso, as tomadas de decisão feitas no testamento vital em relação aos cuidados durante o adoecimento e às decisões de Flor sobre o que desejava após sua morte podem ser compreendidas como processos mediadores do luto antecipatório (Franco, 2021a; Franco, 2021b), uma vez que possibilitaram à Valéria a sua despedida, o que não significa que não vá ser um processo doloroso para os envolvidos.

Dadalto (2022) aborda o fato de que, para a autonomia ser exercida, o profissional precisa respeitar os desejos do indivíduo. Entretanto, muitas vezes, a forma como é feita a

comunicação entre a equipe e o indivíduo pode ser uma problemática para este exercício, como foi em alguns momentos no caso em questão. Flor vivenciou um sofrimento significativo diante das perdas decorrentes de sua condição de adoecimento e iminência da morte, ao mesmo tempo em que usou suas decisões e autonomia como um espaço de vida. Tais valores são reforçados tanto pelos princípios dos cuidados paliativos quanto pelas DAV. O relato abaixo foi descrito em resposta à questão sobre o que poderia ter influenciado e auxiliado na elaboração do luto da participante Valéria:

O suporte da rede em si, minha espiritualidade, eu fazer terapia... as duas grandes coisas externas a mim foram as diretivas antecipadas e tudo o que ela me falou, pediu e me fez prometer.

Fatores internos e externos podem influenciar o modo como o sujeito responderá à morte (Franco, 2021a; 2021b), dentre eles, alguns mencionados pela própria participante, como: o suporte da equipe, a espiritualidade e a psicoterapia. Esses fatores interferem em como a pessoa irá ressignificar e dar um novo sentido à perda. Considerando que a comunicação entre Valéria e Flor era aberta e acolhedora, houve espaço para despedidas, resolução de pendências e a construção de novos sentidos para a morte, aspectos essenciais na elaboração do luto antecipatório (Franco, 2021a; Franco, 2021b) e do luto posterior à morte. As DAV entram como um suporte e auxílio na elaboração deste luto e, em decorrência disso, podem ter influência na vivência do luto pós-morte.

Como mãe eu pude fazer o que era melhor pra ela porque estava escrito, eu não tive que adivinhar igual um bebê sabe, ela me disse, então...tira esse peso sabe.

O exercício das DAV traz como um dos benefícios o alívio moral dos familiares diante de situações que podem levar a um sentimento de culpa ou dúvida (Dadalto, 2022). Os familiares envolvidos no processo podem compreender melhor as escolhas do indivíduo em relação ao que considera melhor para si mesmo, podendo reduzir a chance de sentimento de culpa relacionado à morte, reduzindo a incerteza e a ambiguidade nas decisões médicas e no que fazer após a morte do familiar, permitindo que se tomem decisões em conformidade com o desejo escrito e esclarecido.

A Flor deixou, detalhado, no seu testamento vital, todos os desejos para que fossem realizados após o seu falecimento, incluindo instruções sobre seus rituais de passagem, concretizados por uma "festa de despedida". Dessa forma, as DAV auxiliaram tanto Flor quanto seus familiares a elaborar subjetivamente o processo de morte, permitindo que fossem iniciados diálogos sobre o que deveria ser realizado após a morte de Flor, em que os familiares já soubessem o que deveria ser feito conforme os desejos do ente querido. O processo que se dá logo após o óbito é, por si só, doloroso e estressante para quem o vivencia; entretanto, como no caso em questão, as instruções dadas por Flor através do testamento vital permitiram que sua mãe se sentisse mais segura ao tomar decisões difíceis, tornando um peso a menos no processo complexo e doloroso que envolve o luto.

Acho que a gente sempre buscou a vida [...] a gente seguiu para caçar a vida, até onde tinha vida a gente viveu, até o último momento, até quando ela estava sedada.

Um dos princípios dos cuidados paliativos é oferecer um sistema de suporte que auxilie o indivíduo a viver de forma tão ativa quanto possível até a sua morte.¹³ Esse princípio esteve presente na experiência de Flor e Valéria, evidenciando a importância do enfrentamento ativo e da valorização da vida, mesmo diante da finitude. A institucionalização da boa morte, também prevista nos cuidados paliativos, contrapõe-se à ideia de abandono frequentemente sustentada pelo senso comum, segundo a qual morrer em contexto hospitalar é inevitavelmente sinônimo de dor e sofrimento físico e emocional (Lopeset al., 2025).

Apesar do intenso sofrimento decorrente do adoecimento e da morte iminente da filha, observa-se que o exercício da autonomia e da dignidade de Flor em seu processo final de vida teve um papel organizador no luto antecipatório de Valéria. A possibilidade de compreender e respeitar os desejos da filha, expressos ao longo do processo, permitiu à mãe atribuir sentido à morte e à própria perda. Assim, o luto antecipatório de Valéria não se caracterizou pela ausência de dor, mas pela possibilidade de elaboração, na qual a morte de Flor pôde ser significada como um encerramento coerente com sua história, valores e escolhas.

Considerações finais

Este artigo buscou apresentar um estudo de caso para refletir e analisar como as DAV podem auxiliar tanto na elaboração do luto antecipatório do cuidador quanto no processo de enfrentamento e na elaboração da morte pelo indivíduo. Os achados indicam que a presença ativa da Valéria na produção das DAV da Flor favoreceu a abertura de diálogos sobre a finitude, o planejamento do fim de vida e a explicitação de desejos relacionados aos cuidados, ao pós-morte e aos rituais de despedida. Esse processo contribuiu para reduzir a sobrecarga decisória do familiar cuidador, frequentemente exposto a situações de intenso sofrimento emocional, ambivalência e sentimento de culpa (Costa dos Reis et al., 2023). Ao retirar do cuidador o peso de decisões complexas e incertas, as DAV possibilitaram uma vivência do luto antecipatório marcada pela possibilidade de elaboração e despedida.

No que se refere ao indivíduo, observou-se que a produção das DAV possibilitou a Flor um reposicionamento subjetivo diante do adoecimento e da morte iminente, reduzindo a vivência de passividade frequentemente associada ao adoecimento oncológico avançado. Conforme apontado por Franco (2021a), a possibilidade de refletir, nomear e decidir sobre o próprio processo de morrer constitui um espaço de vida, no qual o sujeito pode resgatar sentidos, limites e desejos, mesmo em contexto de terminalidade.

O exercício da autonomia de Flor, manifestado tanto nas decisões sobre seu tratamento quanto na sua elaboração minuciosa das DAV, constituiu um dos fatores organizadores tanto do luto antecipatório de Valéria quanto do luto pós-óbito. À medida que Flor assumia o

¹³ Idem.

protagonismo sobre seu processo de morrer, determinando limites, escolhas e rituais, Valéria pôde se orientar emocionalmente em meio à ambiguidade típica das perdas sucessivas. Para a cuidadora, honrar os desejos previamente expressos pela filha favoreceu a integração da perda à sua história, funcionando como um fator protetivo frente ao risco de um luto complicado (Franco 2021a; 2021b)

A dificuldade em localizar participantes que tenham elaborado as DAV em conjunto com o ente querido, somada aos relatos de resistência institucional à apresentação do documento e as diversas pesquisas sobre o desconhecimento dos profissionais da saúde e indivíduos acerca das DAV, sugere que a garantia da autonomia e da dignidade no fim da vida depende da atuação ativa das equipes de saúde na disponibilização das DAV e na condução de decisões compartilhadas (Dadalto, 2022; Guirro et al., 2022; Vidal et al., 2022). Quando adequadamente inseridas no cuidado, as DAV beneficiam não apenas indivíduos e familiares, ao reduzir a sobrecarga decisória e favorecer a elaboração do luto antecipatório, mas também os próprios profissionais, ao oferecer respaldo jurídico e reduzir conflitos nas decisões de fim de vida (Dadalto, 2022; Costa dos Reis et al., 2023).

É importante salientar que, conforme apresentado por Montenegro (2022), torna-se urgente a qualificação de profissionais da saúde sobre autonomia nos cuidados de fim de vida, visto que a boa morte pode ser um último momento de liberdade e autoconstituição. No entanto, é preciso ampliação da legislação no tocante à legitimação dos desejos do paciente, assim como da proteção aos profissionais que realizá-los. Com vistas à Política Nacional de Cuidados Paliativos, em que as DAV estão formalmente reconhecidas, verifica-se a necessidade de ampliar os conhecimentos de profissionais da saúde, pacientes e familiares, assim como da sociedade civil sobre os potenciais benefícios e efeitos terapêuticos de sua utilização.

Em síntese, as análises indicam que a DAV constituiu um recurso terapêutico relevante tanto no enfrentamento e na elaboração da morte pelo indivíduo quanto na elaboração do luto antecipatório e pós-morte da cuidadora principal. Contudo, trata-se de um estudo de caso único, o que limita a generalização dos resultados e exige cautela em sua extrapolação para outras realidades. Diante disso, torna-se necessária a realização de novas pesquisas, com diferentes delineamentos metodológicos e amostras ampliadas, que aprofundem a compreensão das DAV para além de seu caráter jurídico, explorando suas dimensões psicológicas, relacionais e terapêuticas no contexto dos cuidados paliativos e dos processos de luto.

Referências bibliográficas

Avis, K. A.; Stroebe, M. & Schut, H. (2021). Stages of grief portrayed on the internet: A systematic analysis and critical appraisal. *Frontiers in Psychology*, 12, 772696). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.772696>

Bastos, A. C. S. B. (2019). *Na iminência da morte: Cuidado Paliativo e Luto Antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores* [Tese de doutorado, Universidade Federal da Bahia]. <http://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/30441>

Bordacchini, A.; Parrini, L.; Betti, L.; Giannaccini, G. & Carmassi, C. (2025). Grief-related psychopathology from complicated grief to DSM-5-TR prolonged grief disorder: A systematic review of biochemical findings. *International Journal of Molecular Sciences*, 26(24), 11835. <https://doi.org/10.3390/ijms262411835>

Bowlby, J. (2004). *Perda: Tristeza e depressão* (3ª ed.). Martins Fontes.

Campos, C. J. G. (2004). Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados no campo da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(5), 611-614. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000500019>

Coelho, A., Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693–703.

Costa dos Reis, C. G.; Moré, C. L. O. & Menezes, M. (2023). O luto antecipatório e as estratégias de enfrentamento de familiares nos cuidados paliativos. *Psico*, 54(1), e39961. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2023.1.39961>

Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4ª ed.). Sage Publications.

Dadalto, L. (2022). *Testamento Vital* (6ª ed.). Editora Foco.

Dadalto, L. et al (2013). Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Revista Bioética*, 21 (3): 463-476. <https://doi.org/10.1590/1983-803420253804PT>

Daniel, T. (2023). The Stubborn Persistence of Grief Stage Theory. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 91(3), 1140-1154. <https://doi.org/10.1177/00302228221149801>

Franco, M. H. P. (2021b). *O luto no século 21: Uma compreensão abrangente do fenômeno*. Summus.

Franco, M. H. P. (Org.). (2021a). *Formação e rompimento de vínculos: O dilema das perdas*. Summus.

Franco, M. L. P. B. (2005). *Análise de conteúdo* (2ª ed.). Liber Livro Editora.

Godinho, A. M. (2016) *Eutanásia, ortotanásia e diretivas antecipadas de vontade: aspectos jurídicos, bioéticos e penais*. Fórum.

Gomes, M. P. & Cordeiro, F. R. (2024). A “boa morte” na percepção de pessoas com câncer acompanhadas por serviço de atenção domiciliar. *Enfermería Actual en Costa Rica*, (47). <https://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.i47.58067>

Gómez, B. I.; Gallego-Alberto, L.; Baltar, A. L, Herrera, L. M.; Batalloso, I. & Márquez-González, M. (2023). Duelo anticipado en familiares de personas con demencia. Variables psicosociales asociadas y su impacto sobre la salud del cuidador. Una revisión de literatura. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 58(4), 101374. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2023.05.001>

González Rey, F. L. (2010). As configurações subjetivas do câncer: um estudo de casos em uma perspectiva construtivo-interpretativa. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 30(2), 212–221.

Guirro, Ú. B. do P.; Ferreira, F. de S.; Vinne, L. van der & Miranda, G. F. de F. (2022). Conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola. *Revista Bioética*, 30(1), 116–125. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301512pt>

Kovács, M. J. (2014). A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Revista Bioética*, 22(1), 94-104.

Kübler-Ross, E. (2020). *Sobre a morte e o morrer* (4ª ed.). Martins Fontes.

Libardi, E.C. & Gutierrez, B.A.O. (2025). Primary healthcare professionals' knowledge and self-efficacy on palliative care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 78(5), e20240056 <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2024-0056>

Lopes, P. dos A. F., Paz, D. S. da S., Ferreira, J. da C., & Moraes, S. S.(2025). Bioética e cuidados paliativos: revisão integrativa. *Revista Bioética*, 33, e3804PT. <https://doi.org/10.1590/1983-803420253804PT>

Macchi, M. J.; Pérez, M. V. & Alonso, J. P. (2020). Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, (35), 218-236. <http://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.35.11.a>

Menezes, R. A. & Lima, C. P. de. (2018). Sedação paliativa em fim de vida: debates em torno das prescrições médicas. *Revista M. Estudos sobre a Morte, os Mortos e o Morrer*, 3(6), 405–420. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2018.v3i6.405-420>

Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde* (14ª ed.). Hucitec Editora.

Monteiro, R. S. F. & Silva Júnior, A. G. (2019). Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. *Revista Bioética*, 27(1), 86–97.

Montenegro, K. (2022). *Foucault, subjetividade e morte: Uma perspectiva pós-estruturalista dos cuidados paliativos*. Editora Fi.

Oliveira, F. F.; Pinheiro, E. S.; Pereira, E. dos S.; Ferraz, E. C. C.; Silva, M. M. da & Bonfim, M. F. (2024). Luto antecipatório: A ótica da psicologia frente aos cuidados paliativos em pacientes hospitalizados. *Revista FOCO*, 17(12), e6619. <https://doi.org/10.54751/revistafoco.v17n12-001>

Pepes, C. V.; Pepes, M. V.; Neuhauser, J.; Abellán Salort, J. C.; Steffani, J. A. & Bonamigo, E. L. (2023). Diretivas antecipadas de vontade: instrumento de autonomia para pacientes oncológicos. *Revista Bioética*, 31(3), e3471PT. <https://doi.org/10.1590/1983-803420233471PT>

Sallnow, L. et al. (2022). Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet*, 399(10327). [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)

Stroebe, M.; Schut, H. & Boerner, K. (2017). Cautioning Health-Care Professionals: Bereaved Persons Are Misguided Through the Stages of Grief: Bereaved Persons Are Misguided Through the Stages of Grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 74(4), 455-473. <https://doi.org/10.1177/0030222817691870>



Thompson, A. E. (2015). Advance directives. *JAMA*, 313(8), 868. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.133>

Vidal, E. I.; Kovacs, M. J.; Silva, J. J.; Silva, L. M.; Sacardo, D. P.; Bersani, A.; Tommaso, A.; Dias, L. M.; Melo, A. C.; Iglesias, S. B & Lopes, F. G. (2022). Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde Pública*, 38(9). <https://www.scielo.br/j/csp/a/JH99CDHVZVLMhHjv8XjTSzm/?format=pdf&lang=pt>

Yin, R.K (2010). *Estudo de caso: planejamento e métodos* (2ª ed.). Bookman.

Submetido em: 2 de abril de 2025

Aprovado em: 3 de maio de 2026

