

RESSALVA

Atendendo solicitação do(a) autor(a), o texto completo desta dissertação será disponibilizado somente a partir de 11/03/2018.



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO
DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA

Vânia Ferreira de Sá Mayoral

Adaptação Transcultural do formulário
POLST: *Physician Orders for Life-
Sustaining Treatment*

Orientador: Prof. Dr. Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Botucatu
2016

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA
FILHO” FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU

Vânia Ferreira de Sá Mayoral

Adaptação Transcultural do formulário POLST:
Physician Orders for Life-Sustaining Treatment

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”,
Campus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestre em
Saúde Coletiva.

Botucatu
2016

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Mayoral, Vânia Ferreira de Sá.

Adaptação transcultural do formulário POLST : Physician Orders for Life-Sustaining Treatment / Vânia Ferreira de Sá Mayoral. - Botucatu, 2016

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Capes: 40602001

1. Cuidados primários de saúde. 2. Tratamento paliativo. 2. Diretivas Antecipadas. 5. Estudos interculturais.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Diretivas antecipadas; Planejamento antecipado de cuidados.

Folha de Aprovação



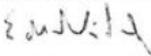
UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA

Câmpus de Botucatu

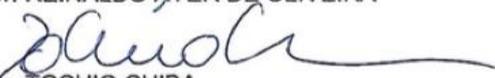


ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE Mestrado de VANIA FERREIRA DE SÁ MAYORAL, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA, DA FACULDADE DE MEDICINA.

Aos 11 dias do mês de março do ano de 2016, às 09:00 horas, no(a) Solário Prof. Dr. Tiberê Alves de Resende - Depto. de Clínica Médica - FM/Botucatu - Unesp, reuniu-se a Comissão Examinadora da Defesa Pública, composta pelos seguintes membros: Prof. Dr. EDISON IGLESIAS DE OLIVEIRA VIDAL do(a) Depto. de Clínica Médica / FM/Botucatu - Unesp, Prof. Dr. REINALDO AYER DE OLIVEIRA do(a) Depto. de Medicina Legal, Ética Médica, Medicina Social e do Trabalho / IOF/São Paulo - USP, Prof. Dr. TOSHIO CHIBA do(a) Instituto do Câncer do Estado de São Paulo, sob a presidência do primeiro, a fim de proceder a arguição pública da DISSERTAÇÃO DE Mestrado de VANIA FERREIRA DE SÁ MAYORAL, intitulada **Adaptação Transcultural do Formulário POLST: Physician Orders for Life-Sustaining Treatment**. Após a exposição, a discente foi arguida oralmente pelos membros da Comissão Examinadora, tendo recebido o conceito final: APROVADO. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelos membros da Comissão Examinadora.


Prof. Dr. EDISON IGLESIAS DE OLIVEIRA VIDAL


Prof. Dr. REINALDO AYER DE OLIVEIRA


Prof. Dr. TOSHIO CHIBA

Dedicatória

A minha família que nos momentos
difíceis foi o meu alicerce!

Agradecimientos

Agradeço a Deus por mais essa conquista que Ele permitiu na minha vida!

Agradeço ao meu orientador Prof. Dr. Edison Iglesias de Oliveira Vidal, pela confiança e oportunidade de trabalhar ao seu lado e, sobretudo, pelos ensinamentos, serei sempre grata.

As alunas do curso de graduação de medicina Aniela, Raissa e Larissa pela dedicação durante essa jornada, obrigada!

A todos os médicos que participaram desse estudo, muito obrigada!

Agradeço, especialmente aos pacientes e familiares de pacientes, sem vocês a ciência médica não existiria.

Ao Prof. Dr. Paulo Villas Boas, pelo incentivo, desde sempre.

Agradeço a Prof. Dra. Fernanda Bono Fukushima pelos ensinamentos que muito enriqueceu meus conhecimentos.

À Dra. Luciana Dadalto que dividiu com nossa equipe seu conhecimento jurídico

Ao Prof. Dr. Willian Saad Hossne e ao Prof. Dr. Reinaldo Ayer de Oliveira pela disponibilidade em dividir conosco seus conhecimentos

Agradeço a todos funcionários da secretaria do Departamento de Clínica Médica, em especial ao Mário e a Laura, que sempre me apoiaram nos momentos em que deles precisei.

Epígrafe

“Nem tudo que se enfrenta pode ser modificado, mas nada pode ser modificado até que seja enfrentado”.

Albert Einstein

Resumo

No Brasil atual a maior parte dos profissionais e instituições de saúde ainda se encontram longe de constituírem uma rotina de discussão sobre preferências de cuidados no fim da vida junto a pacientes com prognóstico reservado. Esta corresponde a uma grande lacuna na atenção à saúde em nosso país, a qual frequentemente se associa a sofrimento evitável de pacientes e familiares. Em 1991 nos EUA foi iniciado um programa de discussão de preferências de cuidados no fim da vida denominado POLST (*Physician Orders for Life-sustaining Treatment*). Trata-se de um sistema coordenado para evocar, documentar e comunicar as preferências de pacientes/familiares quanto a tratamentos prolongadores da vida para enfermos com expectativa de vida reduzida. Atualmente o POLST representa uma das melhor sucedidas estratégias para a elicitación e documentação de preferências de cuidados no fim da vida naquele país. O objetivo dessa pesquisa foi realizar a Adaptação Transcultural (ATC) do formulário POLST para o contexto brasileiro. A metodologia de ATC baseou-se nas recomendações da *International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. Foram realizadas 3 traduções diretas e independentes do instrumento fonte para o português, as quais passaram por uma reunião de reconciliação de forma a gerar uma versão síntese. Essa versão foi submetida a duas traduções reversas para o inglês e posteriormente foi realizado um teste piloto do formulário com 20 médicos e 10 pacientes. Versões do instrumento foram apresentadas a membros do Comitê Nacional do POLST nos EUA e discutidas com uma especialista em direito e dois especialistas em bioética. Finalmente foi alcançada uma versão do formulário POLST adaptada para o Brasil. Trata-se da primeira ATC desse instrumento para além das fronteiras dos EUA. A ATC desse formulário representa o primeiro passo para sua futura implantação no Brasil, a qual irá demandar sua apresentação ao Conselho Federal de Medicina e a pactuação de seu uso entre diversos atores sociais (ex. Hospitais, Serviços de Urgência Pré-hospitalar e Rede de Atenção Primária à Saúde). Espera-se que no longo prazo o resultado desse trabalho contribua para uma melhor atenção à saúde no fim da vida no Brasil e sirva de estímulo para novos processos de ATC do POLST em outros países.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas, Planejamento Antecipado de Cuidados, Cuidados Paliativos.

Abstract

In Brazil most health care professionals and institutions still have not included discussions about preferences of care at the end of life with patients with decreased life expectancy as part of their daily routine. This represents a major gap for the care at the close of life in Brazil that is frequently associated with avoidable suffering of patients and their loved ones. In 1991 the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) program was started in the USA. It embodies a coordinated system to elicit, record and communicate patients' and families' preferences about life-prolonging treatments for individuals with decreased life expectancy across a variety of health care settings. The POLST paradigm has spread across the USA and currently represents one of the most successful strategies to elicit and record preferences of care at the end of life in that country. The present research aimed to conduct the Cross-Cultural Adaptation (CCA) of the POLST form to the Brazilian context. The cross-cultural adaptation methodology was based on the principles of good practice for the translation and cultural adaptation process recommended by the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research. Three independent direct translations of the source instrument to Portuguese were performed. Those translations were synthesized into a single version after a reconciliation meeting. Two independent native English speakers performed 2 back translations of that version into English. We pilot tested the form under adaptation with 20 physicians and 10 patients. Versions of the instrument were discussed with members of the National POLST Paradigm Task Force. The form was also discussed with an attorney and 2 specialists in Bioethics. Finally we arrived at a cross-culturally adapted version of the POLST form for Brazil. This is the first CCA of the POLST form for use beyond the borders of the USA. The CCA of this form represents the first step for its future implantation in Brazil, which will require the presentation of the POLST Paradigm to the Brazilian Federal Medical Council and a set of agreements among a variety of social stakeholders (e.g., Hospitals, Pre-hospital Emergency Systems, and Primary Care Units). We hope that in the long term the result of the present research will contribute to improvements in the care at the end of life in Brazil and that it may foster new CCA initiatives of the POLST form in other countries.

Key words: Advance Directives, Advance Care Planning, Palliative Care.

Lista Figuras e Quadros

1-Fluxograma do processo de ATC	41
2-Questionamentos e sugestões sobre o formulário POLST do primeiro grupo de 10 médicos envolvidos na Etapa Piloto	49
3-Artigos da Resolução 1995/2012 sobre DA	66

Lista de Anexos

1.	Versão fonte em inglês do formulário POLST em uso no estado do Oregon 2014	80-81
2.	Versão fonte em Inglês do formulário POLST em uso no estado da Califórnia 2014	82-83
3.	Formulário Coleta de dados demográficos dos sujeitos da pesquisa	84
4.	Script de “conversa do POLST” para a pesquisa de Adaptação Transcultural do formulário POLST: Physician Orders for Life-Sustaining Treatment	85-93
5.	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para Pacientes	94
6.	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para Médicos	95
7.	Versão fonte em inglês, tradução direta e a versão reconciliada	96-104
8.	Versão Reconciliada do formulário POLST	117-118
9.	Versão fonte em inglês, versão reconciliada obtida a partir das 3 traduções diretas, e traduções reversas	119-132
10.	Versão do formulário POLST utilizada na etapa Piloto A - Primeiro grupo de 10 médicos	133-134
11.	Versão do formulário POLST utilizada na etapa Piloto B - Segundo grupo de 10 médicos	135-136
12.	Versão do Formulário POLST após apresentação para membro do NPPTF durante o Congresso American e Especialista em DA	137-138
13.	Nova retradução do formulário POLST	139-140
14.	Versão do Formulário POLST após formatação	141-142
15.	Versão final Formulário POLST após sugestão da banca de mestrado quanto à alteração do título - Folha de Rosto	143-144

1.INTRODUÇÃO.....	21
1.1 AS ERAS DA MORTE NO OCIDENTE	22
1.2 O LIMITE ENTRE A VIDA E A MORTE E A INCORPORAÇÃO DO PRINCÍPIO DA AUTONOMIA PELA ÉTICA OCIDENTAL	23
1.3 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DA) E PLANEJAMENTO ANTECIPATÓRIO DE CUIDADOS (PAC) 24	
1.4 POLST – PHYSICIAN ORDERS FOR LIFE SUSTAINING TREATMENT	27
1.5 MOMENTO HISTÓRICO NO BRASIL	30
2 OBJETIVO PRIMÁRIO	32
3.METODOLOGIA.....	34
3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	35
3.2 DESCRIÇÃO DO PROCESSO DE ATC DE ACORDO COM AS RECOMENDAÇÕES DA FORÇA TAREFA ISPOR. 35	
3.2.1 <i>Etapa 1 - Preparação.....</i>	35
3.2.2 <i>Etapa 2 - Tradução direta.....</i>	35
3.2.3 <i>Etapa 3 - Reconciliação.....</i>	36
3.2.4 <i>Etapa 4 - Tradução reversa.....</i>	36
3.2.5 <i>Etapa 5 - Revisão da Tradução Reversa.....</i>	37
3.2.6 <i>Etapa 6 - Teste Piloto.....</i>	37
3.2.7 <i>Etapa 7 - Reapresentação ao Comitê Nacional do POLST nos EUA...39</i>	
3.2.8 <i>Etapa 8 - Revisão de formatação, gramática e sintaxe.....</i>	39
3.2.9 <i>Etapa 9 - Relatório Final.....</i>	40
4.ÉTICA EM PESQUISA	43
5.RESULTADOS.....	45
5.1 ETAPA DE PREPARAÇÃO.....	46
5.2 ETAPAS DE TRADUÇÃO DIRETA, RECONCILIAÇÃO E TRADUÇÃO REVERSA.....	47
5.3 ETAPA PILOTO.....	48
5.3.1 <i>Etapa Piloto Primeiro grupo de 10 médicos.....</i>	48
5.3.2 <i>Etapa Piloto – Segundo Grupo de 10 médicos.....</i>	52
5.3.3 <i>Etapa Piloto – Pacientes.....</i>	53
5.4 REAPRESENTAÇÃO AO COMITÊ NACIONAL DO POLST NOS EUA.....	54
5.4.1 <i>Reunião com uma membra do Comitê Nacional do POLST.....</i>	54
5.4.2 <i>Avaliação do formulário por uma advogada especialista em DA.....</i>	56
5.4.3 <i>Apresentação a especialistas em Bioética.....</i>	58
5.4.5 <i>Nova tradução reversa e Web conferência.....</i>	58
5.5. MODIFICAÇÕES DO FORMULÁRIO SUGERIDAS PELA BANCA DURANTE A DEFESA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO	59
6.DISSCUSSÃO	61
7.CONCLUSÃO.....	71
REFERÊNCIAS.....	73
ANEXOS.....	79

1.1 As eras da morte no ocidente

A concepção da morte tem sofrido importantes mudanças no decorrer da história da humanidade. *Phillipe Ariès*, filósofo francês, que viveu no século XX, estudou a longa trajetória das atitudes do homem diante da morte no mundo ocidental como reflexo dos diversos momentos das políticas sociais, econômicas, religiosas, e culturais de cada época. (PHILLIPE ARIÈS, 2014).

ARIÈS demarcou quatro modelos de atitudes diante da morte que se sucederam nas diferentes épocas da história do ocidente. A transição entre cada modelo não se deu de forma abrupta e ocorreu em compasso com outras mudanças sociais ao longo da história e permitindo períodos de superposição temporal de diferentes concepções de morte. Para aquele autor o primeiro modelo de atitude diante da morte foi a “Morte domada” caracterizado pela compreensão da morte como um evento familiar e próximo, baseado sobretudo em uma concepção coletiva do destino. Nessa fase, que durou até por volta do século XII d.C. a morte era encarada com naturalidade e o ser humano acreditava na ordenança da natureza para justificativa da finitude da vida.

O segundo modelo atitudinal em relação foi denominado de “A morte de si mesmo” e iniciou-se em paralelo à devastação causada pela peste negra no século XII. As mudanças sociais desse período envolveram o enfraquecimento dos laços coletivos, propiciando o surgimento de novas possibilidades de apreciação da vida. A morte passou a ser vista como um momento onde a essência verdadeira de cada indivíduo seria revelada. Esse momento de valorização da individualidade humana é expresso através da popularização das autobiografias a partir de então. A morte adquire sentido de horror e de medo; amplia-se a expressão da decomposição do corpo na literatura e nas artes (ARIÈS, PHILIPPE, 2014).

A partir do século XVIII surge um modelo atitudinal em relação ao morrer denominado de “A morte do outro”. O temor quanto à morte deixa de recair sobre o indivíduo propriamente dito e passa a seus entes queridos. Trata-se da morte romântica, eloquente, cuja saudade e lembrança do morto gera sofrimento e dor. É nesse momento histórico que surge o culto dos túmulos e dos cemitérios.

No entanto é a partir da segunda metade do século XIX que se dão as mudanças mais intensas na forma como a morte é vivenciada nas sociedades ocidentais. A concepção do morrer nesse período foi denominada de “Morte Interdita” ou “Invisível”. A partir de então praticamente desaparece qualquer vestígio de uma morte familiar. A morte passa a ser associada ao que há de pior e deve ser ocultada

sempre que possível. As famílias buscam poupar os enfermos da gravidade do seu estado e a revelação da verdade sobre o adoecimento torna-se problemática para muitos. A nova fealdade da morte e o apego aos bens materiais fazem com que a ruptura da continuidade da vida deixe de ser aceitável. A morte torna-se definitivamente um inimigo a ser combatido. O local de morte deixa de ser o domicílio e passa a ser o hospital, longe dos olhos de grande parte da sociedade.

1.2 O limite entre a vida e a morte e a incorporação do princípio da autonomia pela ética ocidental

Os séculos XIX e XX presenciaram o surgimento de uma série de eventos significativos no campo da saúde desde melhoramentos sanitários nas cidades até o surgimento das vacinas e dos antibióticos. Tais avanços sociais e tecnológicos permitiram importantes incrementos na expectativa de vida das populações bem como se associaram a uma mudança no perfil epidemiológico de ocorrência de doenças. As doenças infecciosas deram lugar às doenças crônico-degenerativas como principais causas de mortalidade e o percentual de idosos nas pirâmides populacionais aumentou significativamente (OMRAN, 2005). Adicionalmente, as trajetórias de adoecimento no fim da vida também mudaram dramaticamente. Há pouco mais de um século atrás a maior parte das mortes refletia processos agudos e de curta duração. Atualmente em grande parte das sociedades ocidentais, em especial nos países de maior renda, a maior parte das trajetórias de adoecimento até a morte reflete processos crônico-degenerativos de longa duração e marcados por declínio funcional prolongado (MURRAY et al., 2005).

Na década de 50 do século XX foi desenvolvido o procedimento de desfibrilação elétrica externa. Na década de 60 daquele século surgiram os primeiros desfibriladores externos portáteis e teve início da era moderna da ressuscitação cardiopulmonar (RCP) (COOPER; COOPER; COOPER, 2006). Esses fatos juntamente com a popularização das Unidades de Terapia Intensiva (UTI) tornaram possível a reversão de situações clínicas de quase óbito e foram recebidos como uma vitória da medicina sobre a morte (HILBERMAN, 1975) (HANSON; TULSKY; DANIS, 1997). No entanto, tal progresso científico da medicina também trouxe consigo diversos questionamentos de ordem ética e legal (RANDALL, 2011) (MURRAY, 2012) (LUCE, 2010; LUCE; WHITE, 2009). De certa forma o limite entre a vida e a morte tornou-se menos claro e passou-se a questionar em que medida as intervenções médicas haviam salvo uma vida ou apenas estavam prolongando seu processo de morte (ANGUS; TRUOG,

2016) (MCKENNA; SHEIKH; SMITH, 2007). De fato, para muitos pacientes a preocupação maior deixou de ser a ocorrência da morte e se remeteu ao prolongamento da vida em situações piores que a morte (BOK, 1976).

A ética médica, da primeira metade do século XX, que era pautada fundamentalmente sobre os princípios de beneficência e da não-maleficência, passa a incorporar o princípio da autonomia (“Advance Directives and Advance Care Planning: Report to Congress”, [s.d.]; LUCE; WHITE, 2009; MCKENNA; SHEIKH; SMITH, [s.d.]). A introdução deste princípio se deu frente a uma conjunção de fatores envolvendo desde a constatação das atrocidades cometidas durante o regime nazista em nome da pesquisa médica até os movimentos pelos direitos civis das mulheres e de minorias étnicas. Adicionalmente diversos processos judiciais nos EUA contribuíram para o estabelecimento da necessidade de consentimento de pacientes acerca dos tratamentos propostos pelos profissionais de saúde bem como seu direito de declinar tais procedimentos mesmo frente a situações que de outro modo conduziriam à sua morte.

1.3 Diretivas Antecipadas de Vontade (DA) e Planejamento Antecipatório de Cuidados (PAC)

Dentro desse contexto histórico e como resposta às preocupações relacionadas ao tipo de tratamentos que as pessoas receberiam na eventualidade de encontrarem-se impossibilitadas de decidir e consentir ou não sobre tais tratamentos surgem as diretivas antecipadas (DA) de vontade relacionadas à saúde. A primeira proposta conceitual de DA em um artigo se deu em 1969 sob a forma de um testamento vital (“living will”) pelo advogado norte-americano de nome Luis Kutner (KUTNER, 1969) (MCKENNA et al., 2007). Kutner fundamentou sua argumentação no fato de que a lei norte-americana requeria o consentimento dos pacientes para que estes fossem submetidos a tratamentos médicos e que os pacientes poderiam deixar um documento em que especificassem tratamentos que não consentiriam em determinadas situações de saúde. É interessante notar que a orientação de Kutner sobre o testamento vital também previa que o paciente indicasse uma pessoa a ser contactada caso o paciente se tornasse comatoso e que caso os médicos possuíssem dúvidas sobre as intenções contidas no testamento vital, essa pessoa seria consultada no intuito de esclarecer a questão de modo a orientar os médicos sobre como agir em consonância com o desejo do paciente.

Ao longo do tempo surgiram diferentes tipos de documentos com finalidade semelhante à descrita por Kutner e o termo DA passou a

referir-se a qualquer documento escrito que descrevesse os desejos do paciente em relação a seus cuidados de saúde frente a uma situação futura eventual de incapacidade de tomada de decisão incluindo ou não a designação de um representante para tomada de decisão. De forma geral as DA foram classificadas em diretivas de processo e diretivas substantivas (WOOD; ARNOLD, 2012). As diretivas de processo correspondem essencialmente a documentos onde os pacientes apontam seus representantes para tomada de decisões relacionadas à saúde. Já as diretivas substantivas, ou testamentos vitais, documentam os valores e as preferências de cuidados de saúde dos pacientes caso estes venham a tornar-se incapazes de decidir por si mesmos. (ANDORNO; BILLER-ANDORNO; BRAUER, 2009).

Em 1990 o Congresso americano aprovou a Lei da Autodeterminação do Paciente (Patient Self-Determination Act - PSDA) a qual entrou em vigor a partir de dezembro de 1991 (THOBABEN; PROCTOR, 1996). Essa lei teve como objetivo permitir a pacientes decidirem sobre o próprio tratamento através do exercício de sua autonomia utilizando como documento para registro de seus valores as DA. O PSDA estabeleceu que as instituições de cuidados em saúde deveriam questionar o paciente no momento de sua internação se o mesmo já possui alguma DA. Em caso afirmativo tal informação deveria ser documentada no prontuário do paciente. Também foi determinado que as instituições de saúde deveriam informar os pacientes no momento da internação sobre seus direitos de aceitar ou recusar procedimentos médicos bem como sobre o direito de realizar uma DA a esse respeito. O PSDA também estabelecia que as instituições de saúde deveriam educar seus funcionários sobre as DA e nunca discriminar pacientes em função da presença ou ausência de uma DA.

Apesar de esforços políticos e legais para a disseminação do uso das DA entre os pacientes nos EUA, diversos autores argumentam que as DA, em especial os testamentos vitais, falharam em atingir seu objetivo de honrar os desejos das pessoas em relação a seus cuidados de saúde no fim da vida (CASTILLO et al., 2011; DOUKAS; REICHEL, 2007; FAGERLIN; SCHNEIDER, 2004; LO; STEINBROOK, 2004; PERKINS, 2007; SUDORE; FRIED, 2010; WOOD; ARNOLD, 2012b). São muitas as causas que fundamentam tais críticas. O primeiro argumento diz respeito à dificuldade dos indivíduos em predizer acuradamente que tipo de cuidados desejariam em determinada situação hipotética no futuro porque tais predições são feitas com base no estado atual do paciente não apenas de saúde, mas de contexto social e de emoções e que nem sempre refletem seus valores e preferências quando de experiências futuras de adoecimento uma vez que muitas pessoas se adaptam a

situações que antes julgavam como insuportáveis e indignas. Outro argumento remete à pequena proporção de pacientes nos EUA que chegam a completar uma DAa – cerca de 29% dos adultos em 2005 (GILLICK, 2010). Adicionalmente, com grande frequência as DA escritas não se encontravam acessíveis quando decisões médicas eram necessárias e, mesmo quando disponíveis, mostravam-se excessivamente vagas e não permitiam a extrapolação daquilo que havia sido documentado para a situação em que os pacientes se encontravam. De fato, a maior parte das DA sequer era feita mediante a consulta e os esclarecimentos necessários de um médico. Além disso, uma série de barreiras legais em diversos estados norte-americanos – ex. exigências quanto à presença de testemunhas ou de registro das DA em cartório ou restrições sobre quem poderia representar o paciente quando este não houvesse nomeado um representante – dificultaram sobremaneira o acesso a esse tipo de documento.

Como resultado dessas questões a literatura médica vem apontando ao longo da última década que a ênfase desse processo deve deixar de recair sobre a elaboração de um documento de cunho legalista-transacional e deve se dar sobre o processo de comunicação entre médicos, pacientes e seus representantes de forma a gerar esclarecimento sobre o estado de saúde atual do paciente, elicitando valores, preferências, expectativas e objetivos de cuidado, e designar um representante para tomada de decisão em tempo real de forma conjunta com a equipe médica caso o paciente se torne incapaz para fazê-lo (DETERING et al., 2010; FAGERLIN; SCHNEIDER, 2004; GILLICK, 2010; LO; STEINBROOK, 2004; PERKINS, 2007; SABATINO, 2010; SUDORE; FRIED, 2010; WOOD; ARNOLD, 2012b) a tomada de decisão de forma.

Tal processo de discussão foi denominado de Planejamento Antecipatório de Cuidados (PAC). Embora o foco principal desse tipo de planejamento se constitua no processo de diálogo longitudinal estabelecido entre pacientes, profissionais de saúde e familiares / representantes, tais discussões devem ser documentadas em prontuário médico, na forma de uma DA e/ou ainda de outros modos como será descrito na próxima seção. Isso significa que embora as DA permaneçam como um importante instrumento para a tomada compartilhada de decisão

a Diversos são os argumentos que contribuíram para que uma pequena proporção dos norte-americanos concluíssem um testamento vital: 1) muitos pacientes e médicos hesitam em tocar nesse assunto; 2) muitos pacientes acreditam que se trata de algo restrito a pessoas muito idosas ou gravemente enfermas; 3) diversos pacientes acreditam que um testamento vital não influenciaria seus tratamentos de saúde; 4) uma parcela significativa de pacientes preferiria delegar as decisões sobre seus cuidados a seus entes queridos; 5) para um certo contingente de pacientes um testamento vital não é compatível com suas tradições culturais (FAGERLIN; SCHNEIDER, 2004).

sobre cuidados no fim da vida, elas devem ser vistas como apenas um dos elementos que devem ser levados em consideração quando tais decisões se fazem necessárias (CASTILLO et al., 2011; SUDORE; FRIED, 2010). Essa mudança de foco permitiu que o PAC demonstrasse maior frequência de respeito às preferências de cuidados dos indivíduos no fim da vida, uma redução no sofrimento de familiares, melhor qualidade de vida de pacientes próximos ao fim da vida e melhor recuperação de seus entes queridos durante o luto (DETERING et al., 2010; HAMMES; ROONEY; GUNDRUM, 2010; WOOD; ARNOLD, 2012c; WRIGHT et al., 2008).

1.4 POLST – Physician Orders for Life Sustaining Treatment

Em 1991 o Centro de Ética da Universidade de Saúde e Ciência de Oregon (EUA), a partir do reconhecimento de que as preferências de cuidados dos pacientes quanto a tratamentos prolongadores da vida não eram honradas de forma consistente a despeito da existência de DA, reuniu representantes de organizações de saúde chave em uma força tarefa para desenvolver um formulário de ordens médicas baseadas nos valores e desejos dos pacientes quanto a procedimentos prolongadores da vida (NATIONAL POLST PARADIGM TASK FORCE, [s.d.]). Em 1995 esse formulário passou a ser utilizado no estado do Oregon sob o nome de Physician Orders for Life Sustaining Treatment / POLST. O formulário POLST representa um dos componentes centrais do “Paradigma POLST”. Esse paradigma corresponde a um processo clínico de facilitação da comunicação entre profissionais de saúde e pacientes portadores de doenças graves ou saúde frágil (ou seus representantes) quando o profissional não se surpreenderia se o paciente falecesse dentro um ano. Esse processo objetiva traduzir os valores e preferências de cuidados atuais desses pacientes (i.e. com base no seu estado de saúde corrente) em um conjunto de ordens médicas sobre tratamentos prolongadores da vida. Tais ordens médicas são documentadas em um formulário que deve acompanhar o paciente através de seu trânsito entre diferentes cenários de cuidados (ex. hospital, domicílio e instituições de longa permanência).

Para facilitar acesso ao POLST em meio a outros documentos, o formulário é impresso em papel de cores vibrantes. Uma cópia fica com o paciente e a outra é anexada ao seu prontuário. No formulário POLST as ordens médicas estão dispostas em três seções: A, B e C. A seção “A”, refere-se a ordens de realização ou não de Ressuscitação Cárdio Pulmonar (RCP) e obviamente aplica-se apenas a pacientes em parada cardiorrespiratória.

A seção “B” contém ordens sobre a uma variedade de intervenções médicas prolongadoras da vida que não incluem a realização de RCP mas envolvem desde hidratação artificial e uso de antibióticos até intubação traqueal e ventilação mecânica em UTI. Esta seção possui três opções básicas e um campo aberto para observações e instruções adicionais. A primeira opção é denominada de “Somente Medidas de Conforto”, onde os tratamentos são direcionados exclusivamente para alívio de sintomas, por exemplo, tratamento da dor e sofrimento através do uso de medicamentos por qualquer via, mudança de decúbito no leito, cuidado com feridas, aspiração de vias aéreas, e uso de oxigênio. A segunda opção, “Tratamento Limitado”, contempla as medidas voltadas ao conforto descritas na opção “Somente Medidas de Conforto”, porém acrescidas do uso de antibióticos, hidratação endovenosa em acesso periférico ou central, monitoramento cardíaco e mesmo modalidades de ventilação mecânica não invasiva. A terceira opção corresponde a “Tratamento Invasivo Completo” e prevê além dos tratamentos descritos nas duas opções anteriores, todas as medidas de suporte de vida necessárias, tais como intubação traqueal, ventilação mecânica e tratamento em UTI se houver indicação.

A seção “C” contém ordens médicas sobre “Nutrição por via artificial”. Nessa seção existem três opções e um campo aberto destinado a instruções adicionais ou observações. As opções contidas nessa seção são: nutrição artificial por sonda (ex. nasoenteral ou gastrostomia) a longo prazo, a utilização de alimentação artificial por sonda por um período de teste e, por fim, não utilizar sonda de alimentação artificial sequer por um período de teste.

As demais seções contidas na folha de rosto do formulário referem-se à identificação do paciente e do profissional de saúde responsável pelo preenchimento do formulário. Adicionalmente há um campo destinado à especificação da pessoa com quem foi realizado o processo de discussão de preferências de cuidado (o próprio paciente ou seu representante). O verso do formulário é composto majoritariamente por orientações para profissionais de saúde acerca do formulário POLST e do seu preenchimento. No Anexo 1 disponibilizamos o formulário POLST em uso no Oregon e, no Anexo 2 o POLST em uso no estado da Califórnia, utilizados como instrumentos “fonte” neste estudo, conforme detalhado na seção de resultados mais à frente.

Desde sua criação, o POLST tem se difundido pelos EUA. Em junho de 2014 dos 50 estados americanos, 43 deles possuíam um programa POLST em desenvolvimento ou já efetivado (HICKMAN; KEEVERN; HAMMES, 2015b). Dependendo do estado, o POLST pode ser referido como Medical

Orders for Life-Sustaining Treatment (MOLST), Medical Orders for Scope of Treatment (MOST), and Physician Orders for Scope of Treatment (POST) (BOMBA, et al., 2012). Cabe ressaltar que cada um dos estados norte-americanos que implantou o POLST até os dias atuais possui um formulário próprio, o qual, todavia respeita os princípios de composição e organização estabelecidos pela National POLST Paradigm Task Force (NPPTF). Adicionalmente os formulários são submetidos a um processo de revisão e atualização periódico de acordo com o feedback dos profissionais de saúde que o utilizam em seu dia a dia e dos resultados obtidos em pesquisas.

Em 2009 foi criado no estado do Oregon um registro eletrônico do POLST para acesso eletrônico de modo a possibilitar que naquele estado os profissionais de saúde tenham acesso imediato às ordens médicas documentadas através de um formulário POLST para pacientes que chegam aos hospitais em situação de urgência ou que sejam atendidos pelos serviços de emergência pré-hospitalar (FROMME et al., 2012).

O POLST é considerado marco importante na história do planejamento de cuidados no fim da vida e há evidências crescentes de estudos observacionais demonstrando tanto a eficácia da estratégia de documentação de preferências de cuidado no fim da vida através do POLST como sua superioridade quando comparada a estratégias tradicionais no que tange à probabilidade de honrar tais preferências (FROMME; GUTHRIE; GRUEBER, 2011; HICKMAN et al., 2010; HICKMAN; KEEVERN; HAMMES, 2015b).

Recente revisão sistemática realizada para avaliar o impacto do uso do POLST desde sua criação até o ano de 2014 incluiu 23 estudos, 12 dos quais foram conduzidos no estado do Oregon (HICKMAN; KEEVERN; HAMMES, 2015b). Os autores dessa revisão concluíram que o POLST exerce influência positiva nos cuidados de saúde no fim da vida contribuindo para que tais cuidados sejam consistentes com as preferências de cuidados de pacientes e/ou seus representantes.

Estudos que avaliaram a percepção de profissionais de saúde sobre o POLST observaram que a maioria concorda que este instrumento melhora a comunicação e facilita o início de conversas com pacientes e/ou familiares sobre preferências de cuidados (CAPRIO; ROLLINS; ROBERTS, 2012; HICKMAN et al., 2004). Outro aspecto relevante observado corresponde ao efeito positivo que o formulário exercia na comunicação entre hospitais e instituições de longa permanência a respeito dos cuidados de pacientes que transitavam entre esses cenários de atenção.

Estudo recente que comparou a presença de uma diretiva antecipada de vontade ou de um formulário POLST com idosos residentes na comunidade observou que a presença do formulário POLST resultou em chance quatro vezes superior de os indivíduos falecerem fora do hospital do que quando apenas uma diretiva antecipada de vontade estava presente (PEDRAZA et al., 2015).

Outro estudo, conduzido em instituições de longa permanência de idosos, analisou o grau de concordância entre as ordens médicas contidas em formulários POLST com os cuidados efetivamente prestados aos pacientes no fim da vida (HICKMAN et al., 2011). Esse estudo observou concordância geral de 94% entre as ordens médicas documentadas no formulário POLST e os cuidados efetivamente prestados aos pacientes no fim de suas vidas.

Cabe no entanto ressaltar que a despeito da grande aceitação do POLST como uma grande contribuição no campo do Planejamento Antecipado de Cuidados, que até o momento inexistem ensaios clínicos randomizados examinando seu uso (HALPERN, 2015; MOORE; RUBIN; HALPERN, 2016).

1.5 Momento histórico no Brasil

As últimas décadas presenciaram importantes avanços no campo dos cuidados no fim da vida e do respeito à autonomia dos pacientes no Brasil. Em 1999 foi promulgada no estado de São Paulo a lei 10241, mais conhecida como lei Covas, a qual regulamentava os direitos dos usuários dos serviços de saúde no estado e lhes garantia o direito de consentir ou recusar procedimentos médicos. Em 2006 o Conselho Federal de Medicina publicou a resolução 1805 que permite ao médico suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida de doentes portadores de doenças incuráveis, mas que garante também cuidados necessários para aliviar sintomas e sofrimento, respeitando o desejo do paciente ou de seu representante no âmbito da prática médica (BRASIL, CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006). Em 2009 o CFM publicou o novo código de ética médica (BRASIL, RESOLUÇÃO, 2009) que trouxe consigo grandes avanços no sentido do respeito à autonomia dos pacientes quanto às decisões relacionadas a seus cuidados de saúde e além de estabelecer como dever do médico a provisão de cuidados paliativos a pacientes no fim da vida. Em 2012 foi publicada a resolução 1995 pelo CFM que regulamentava as DA no contexto da prática médica no país (BRASIL, CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012).

Apesar desses avanços a maior parte dos profissionais e instituições de saúde ainda não introduziram na sua prática médica

discussão sobre preferências de cuidados no fim da vida junto a pacientes com prognóstico reservado. De fato, em 2010 importante relatório avaliou a qualidade da morte no mundo e comparou o ambiente de cuidados no final da vida, a disponibilidade de cuidados especializados para o fim da vida, os custos envolvidos e a qualidade do cuidado em 40 países (“Quality of death”, 2010). O Brasil foi avaliado como um dos piores locais para se morrer, à frente apenas de Índia e Uganda. Após cinco anos 80 países foram submetidos as mesmas avaliações e o Brasil mantém-se muito aquém de oferecer qualidade nos cuidados em final de vida (Quality of Death Index, 2015).

Nesse sentido a adaptação transcultural de um instrumento reconhecido internacionalmente como o POLST pela sua importância na viabilização e documentação de discussões sobre preferências de cuidados no fim da vida torna-se extremamente oportuna e relevante para o contexto brasileiro, com implicações importantes para o SUS, para a prática médica e para o cuidado dos pacientes em nosso país

7. Conclusão

A presente pesquisa concluiu a ATC do formulário POLST para o contexto brasileiro. Trata-se da primeira ATC desse formulário para além das fronteiras norte-americanas. A perspectiva futura de implantação do POLST no Brasil traz consigo uma série de possibilidades não apenas de novas pesquisas, mas principalmente de melhorias no padrão de cuidados no fim da vida em nosso país. Todavia é fundamental esclarecer que o formulário ora adaptado não se encontra pronto nem disponível para uso na prática clínica. Um longo caminho deverá ser percorrido para que o POLST possa ser implantado no Brasil e envolverá a conclusão dos estudos já em andamento de avaliação de confiabilidade e validade de construto do formulário, a apresentação do Paradigma POLST e do formulário ao CFM, a pactuação do paradigma POLST em um microssistema de saúde a título de teste piloto e extensa educação de profissionais e instituições de saúde.

Advance Directives and Advance Care Planning: Report to Congress. Disponível em: <<http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2008/adcongrpt.htm>>. Acesso em: 27 jan. 2015.

ANDORNO, R.; BILLER-ANDORNO, N.; BRAUER, S. Advance health care directives: towards a coordinated European policy? **European Journal of Health Law**, v. 16, n. 3, p. 207-227, set. 2009.

ANGUS, D. C.; TRUOG, R. D. Toward Better ICU Use at the End of Life. **JAMA**, v. 315, n. 3, p. 255, 19 jan. 2016.

APPELBAUM, P. S. Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. **N Engl J Med**, v. 357, n. 18, p. 1834-1840, 1 nov. 2007.

ARIÈS, PHILIPPE. **Homem Diante Da Morte, O - Fundação Editora Unesp.** Disponível em: <<http://editoraunesp.com.br/catalogo/9788539305353,homem-diante-da-morte-o>>. Acesso em: 29 dez. 2015.

BAEZA, F. L. C. et al. Translation and cross-cultural adaptation into Brazilian Portuguese of the Measure of Parental Style (MOPS)--a self-reported scale--according to the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) recommendations. **Revista Brasileira De Psiquiatria (São Paulo, Brazil: 1999)**, v. 32, n. 2, p. 159-163, jun. 2010.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 15 dez. 2000.

BOK, S. Personal directions for care at the end of life. **The New England Journal of Medicine**, v. 295, n. 7, p. 367-369, 12 ago. 1976.

BOMBA, P. A.; KEMP, M.; BLACK, J. S. POLST: An improvement over traditional advance directives. **Cleveland Clinic Journal of Medicine**, v. 79, n. 7, p. 457-464, jul. 2012.

BRASIL, CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1805/2006**, 28 nov, Seção I pag.169 2006. Disponível em: <Diário Oficial da União, Brasília(DF)>. Acesso em: 12 jan. 2015

Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805/2006. , 2006. . Acesso em: 11 fev. 2016

BRASIL. CONSTITUIÇÃO 1988. CONSTITUIÇÃO FEDERAL. . 1988.

BRASIL, RESOLUÇÃO CFM Nº 1931/2009, . **Resolução CFM Nº 1931/2009, Retificação publicada no D.O.U. de 13 de outubro de 2009, Seção I, p.173.** Disponível em: <http://www.cremego.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21000>. Acesso em: 11 fev. 2016.

BREUER, J.-P. et al. [A standardised German translation of the STANDards for Reporting of Diagnostic accuracy studies (STARD statement)*: Methodological aspects]. **Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen**, v. 106, n. 7, p. 500-508, 2012.

CAPRIO, A. J.; ROLLINS, V. P.; ROBERTS, E. Health care professionals' perceptions and use of the medical orders for scope of treatment

(MOST) form in North Carolina nursing homes. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 13, n. 2, p. 162-168, fev. 2012.

CASTILLO, L. S. et al. Lost in translation: the unintended consequences of advance directive law on clinical care. **Annals of internal medicine**, v. 154, n. 2, p. 121-128, 18 jan. 2011.

CÓDIGO CIVIL BRASILEIRO. **L10406**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm>. Acesso em: 31 jan. 2016.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. 1995. RESOLUÇÃO CFM Nº 1.995, DE 9 DE AGOSTO DE 2012. . 8 set. 2012.

COOPER, J. A.; COOPER, J. D.; COOPER, J. M. Cardiopulmonary Resuscitation: History, Current Practice, and Future Direction. **Circulation**, v. 114, n. 25, p. 2839-2849, 19 dez. 2006.

DETERING, K. M. et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. **BMJ: British Medical Journal**, v. 340, 2010.

DOUKAS, D. J.; REICHEL, W. **Planning for uncertainty: living wills and other advance directives for you and your family**. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007.

FAGERLIN, A.; SCHNEIDER, C. E. Enough. The failure of the living will. **The Hastings Center Report**, v. 34, n. 2, p. 30-42, abr. 2004.

FROMME, E. K. et al. POLST Registry do-not-resuscitate orders and other patient treatment preferences. **JAMA**, v. 307, n. 1, p. 34-35, 4 jan. 2012.

FROMME, E. K.; GUTHRIE, A. E.; GRUEBER, C. M. Transitions in end-of-life care: the Oregon trail. **Frontiers of Health Services Management**, v. 27, n. 3, p. 3-16, 2011.

GILLICK, M. R. Reversing the Code Status of Advance Directives? **N Engl J Med**, v. 362, n. 13, p. 1239-1240, 2010.

HALPERN, S. D. Toward Evidence-Based End-of-Life Care. **New England Journal of Medicine**, v. 373, n. 21, p. 2001-2003, 19 nov. 2015.

HAMMES, B. J.; ROONEY, B. L.; GUNDRUM, J. D. A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 58, n. 7, p. 1249-1255, jul. 2010.

HANSON, L. C.; TULSKY, J. A.; DANIS, M. Can Clinical Interventions Change Care at the End of Life? **Annals of Internal Medicine**, v. 126, n. 5, p. 381-388, 1 mar. 1997.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A Model of Equivalence in the Cultural Adaptation of HRQoL Instruments: The Universalist Approach - Fulltext.pdf. **Quality of Life Research**, v. 7, p. 323-335, 1998.

HICKMAN, S. E. et al. Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment program in Oregon nursing facilities: beyond resuscitation status. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 52, n. 9, p. 1424-1429, set. 2004.

HICKMAN, S. E. et al. A Comparison of Methods to Communicate Treatment Preferences in Nursing Facilities: Traditional Practices Versus the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Program: METHODS TO COMMUNICATE TREATMENT PREFERENCES. *J Am Geriatr Soc*, v. 58, n. 7, p. 1241-1248, jul. 2010.

HICKMAN, S. E.; KEEVERN, E.; HAMMES, B. J. Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Program in the Clinical Setting: A Systematic Review of the Literature. *Journal of the American Geriatrics Society*, v. 63, n. 2, p. 341-350, Fevereiro 2015a.

HICKMAN, S. E.; KEEVERN, E.; HAMMES, B. J. Use of the physician orders for life-sustaining treatment program in the clinical setting: a systematic review of the literature. *Journal of the American Geriatrics Society*, v. 63, n. 2, p. 341-350, fev. 2015b.

HIGHWAY, C. FOR C. C. OF C. 1331 G.; SACRAMENTO, S. 100; US, C. 95833 P.-2222489-2222 F. FAX789-9475 C. OR Q. E. POLST. Disponível em: <<http://capolst.org/>>. Acesso em: 26 jan. 2016.

HILBERMAN, M. The evolution of intensive care units. *Critical Care Medicine*, v. 3, n. 4, p. 159-165, ago. 1975.

KUTNER, L. Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. *Indiana Law Journal*, v. 44, n. 4, p. 539-554, 1969.

Lei Estadual nº 10.241/1999. . 17 mar. 1999.

LEI ESTADUAL Nº 10.241, DE 17 DE MARÇO DE 1999. *Diário Oficial do Estado; Poder Executivo, São Paulo, SP, n.51, 18 mar. 1999. Seção 1, p.1.* Disponível em: <Diário Oficial do Estado; Poder Executivo, São Paulo, SP, n.51, 18 mar. 1999. Seção 1, p.1>. Acesso em: 28 jan. 2016.

LO, B.; STEINBROOK, R. Resuscitating advance directives. *Archives of internal medicine*, v. 164, n. 14, p. 1501-1506, 26 jul. 2004.

LUCE, J. M. A history of resolving conflicts over end-of-life care in intensive care units in the United States. *Critical Care Medicine*, v. 38, n. 8, p. 1623-1629, ago. 2010.

LUCE, J. M.; WHITE, D. B. A History of Ethics and Law in the Intensive Care Unit. *Critical Care Clinics*, v. 25, n. 1, p. 221-237, jan. 2009.

MCKENNA, P.; SHEIKH, A. A.; SMITH, D. *Is it time for advance healthcare directives?* [s.l.] The Irish Council for Bioethics, 2007.

MCKENNA, P.; SHEIKH, A. A.; SMITH, D. *Is it time for advance healthcare directives?* [s.l.] The Irish Council for Bioethics, [s.d.].

MCKENNA, S. P.; DOWARD, L. C. The Translation and Cultural Adaptation of Patient-Reported Outcome Measures. *Value in Health*, v. 8, n. 2, p. 89-91, 1 mar. 2005.

MOKKINK, L. B. et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Quality of Life Research*, v. 19, n. 4, p. 539-549, maio 2010.

MOORE, K. A.; RUBIN, E. B.; HALPERN, S. D. The Problems with Physician Orders for Life-Sustaining Treatment. *JAMA*, v. 315, n. 3, p. 259, 19 jan. 2016.

MURRAY, K. Why doctors die differently. **The Wall Street Journal**, 25 fev. 2012.

MURRAY, S. A. et al. Illness trajectories and palliative care. **BMJ: British Medical Journal**, v. 330, n. 7498, p. 1007-1011, 30 abr. 2005.

NATIONAL POLST PARADIGM TASK FORCE. **POLST OREGON**. Disponível em: <<http://www.or.polst.org/>>. Acesso em: 6 fev. 2016.

OMRAN, A. R. The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. **The Milbank Quarterly**, v. 83, n. 4, p. 731-757, dez. 2005.

PEDRAZA, S. L. et al. POST Forms More Than Advance Directives Associated With Out-of-Hospital Death: Insights From a State Registry. **Journal of Pain and Symptom Management**, 23 out. 2015.

PERKINS, H. S. Controlling death: the false promise of advance directives. **Annals of Internal Medicine**, v. 147, n. 1, p. 51-57, 3 jul. 2007.

PÉUS, D.; NEWCOMB, N.; HOFER, S. Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. **BMC Medical Informatics and Decision Making**, v. 13, p. 72, 19 jul. 2013.

Quality of death. **The Economist**, 14 jul. 2010.

Quality of Death Index. Disponível em: <<http://www.eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>>. Acesso em: 21 mar. 2016.

RANDALL, F. Advance care planning: ethical and clinical implications for hospital medicine. **British Journal of Hospital Medicine (London, England: 2005)**, v. 72, n. 8, p. 437-440, ago. 2011.

REICHENHEIM ME,; MORAES CL. **Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia**. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41n4/6294.pdf>>. Acesso em: 6 jan. 2016.

ROSTAH, I.; NOOR HASSIM, I.; SHAFIZAH, A. S. A Systematic Translation and Cultural Adaptation Process for Three-Factor Eating Questionnaire (TFEQ-R21). **The Medical Journal of Malaysia**, v. 68, n. 5, p. 424-434, out. 2013.

SABATINO, C. P. The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy. **The Milbank Quarterly**, v. 88, n. 2, p. 211-239, jun. 2010.

SALA-SASTRE, N. et al. Principles and methodology for translation and cross-cultural adaptation of the Nordic Occupational Skin Questionnaire (NOSQ-2002) to Spanish and Catalan. **Contact Dermatitis**, v. 61, n. 2, p. 109-116, ago. 2009.

SILVA, E. P. **Sentença n. 001039-86.2013.4.01.3500**, 2014. Disponível em: <<http://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/arquivo/abrir.php?tipo=fs&nome=523195d696a0b8c8f4afebf9edae5e75.pdf&size=278595>>. Acesso em: 11 fev. 2016

SUDORE, R. L.; FRIED, T. R. Redefining the "Planning" in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. **Annals of internal medicine**, v. 153, n. 4, p. 256-261, 17 ago. 2010.

THOBABEN, M.; PROCTOR, C. Patient Self-Determination Act: advocating for the patient's wishes. **Home Care Provider**, v. 1, n. 3, p. 157-158, jun. 1996.

WILD, D. et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. **Value in Health: The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research**, v. 8, n. 2, p. 94-104, abr. 2005.

WOOD, G.; ARNOLD, R. A. What are advance care plans and how are they different from advance directives? In: GOLDSTEIN, N. E.; MORRISON, R. S. (Eds.). . **Evidence-Based Practice of Palliative Medicine**. 1 Pap/Psc edition ed. Philadelphia: Saunders, 2012a. p. 258-262.

WOOD, G.; ARNOLD, R. A. What are advance care plans and how are they different from advance directives? In: GOLDSTEIN, N. E.; MORRISON, R. S. (Eds.). . **Evidence-Based Practice of Palliative Medicine**. 1 Pap/Psc edition ed. Philadelphia: Saunders, 2012b. p. 258-262.

WOOD, G.; ARNOLD, R. A. What is the evidence that advance care plans change patient outcomes? In: GOLDSTEIN, N. E.; MORRISON, R. S. (Eds.). . **Evidence-Based Practice of Palliative Medicine**. 1 Pap/Psc edition ed. Philadelphia: Saunders, 2012c. p. 270-274.

WRIGHT, A. A. et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. **JAMA: the journal of the American Medical Association**, v. 300, n. 14, p. 1665-1673, 8 out. 2008.