

Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida

Lauren Tana Comin¹, Marina Panka², Vilma Beltrame³, Jovani Antônio Steffani⁴, Elcio Luiz Bonamigo⁵

Resumo

Objetivou-se analisar, por meio de pesquisa descritiva, a percepção de pacientes oncológicos diante da terminalidade da vida. Aplicou-se questionário para 100 pacientes oncológicos, dos quais 85% desconheciam testamento vital/diretivas antecipadas de vontade, 81% desconheciam cuidados paliativos e 70% desconheciam ordem de não reanimar. Após esclarecimento sobre os termos empregados, 62% concordariam em elaborar testamento vital/diretivas antecipadas de vontade, 82% concordariam em receber cuidados paliativos no domicílio e 64% em ser reanimados em qualquer situação, mas a maioria (73%) discordou da prática de distanásia. Apenas 11% referiram inadequação na forma de comunicação de seu diagnóstico pelo médico. A presença de metástases suscitou reflexão mais ampla sobre terminalidade da vida. Os resultados permitem inferir que é necessário incentivar a discussão sobre terminalidade da vida na população durante a assistência aos pacientes, bem como estimular o debate sobre o assunto durante a formação de profissionais de saúde.

Palavras-chave: Doente terminal. Serviço hospitalar de oncologia. Cuidados paliativos. Testamentos quanto à vida. Ordens quanto à conduta (ética médica).

Resumen

Percepción de los pacientes oncológicos sobre la terminalidad de la vida

Con el fin de analizar la percepción de los pacientes con cáncer frente al final de su vida, a través de una investigación descriptiva, se aplicó un cuestionario a 100 pacientes de cáncer, entre los cuales el 85% desconocía las directivas anticipadas de voluntad, el 81% desconocía los términos de cuidados paliativos y el 70% desconocía la orden de no reanimar. Después de la clarificación del significado de los términos utilizados, el 62% estaba de acuerdo para elaborar su testamento vital/directivas anticipadas de voluntad, el 82% para recibir los cuidados paliativos en el hogar y el 64% para ser restablecido en cualquier situación, pero la mayoría (73%) no estuvo de acuerdo con la distanasia. Tan sólo el 11% consideró inadecuada la comunicación del diagnóstico por el médico. El hecho de portar metástasis amplió la reflexión sobre el final de la vida. Los resultados muestran que es necesario fomentar la discusión del final de la vida en la población durante la atención al paciente, y promover la respectiva formación a los profesionales de la salud desde el pregrado.

Palabras clave: Enfermo terminal. Servicio de oncología en hospital. Cuidados paliativos. Voluntad en vida. Órdenes de resucitación.

Abstract

Perception of oncology patients on the terminality of life

With the aim of analysing the perception of cancer patients towards the end of life, a questionnaire was applied to 100 oncologic patients, of which 85% were unaware of living will/advance directives, 81% were unaware of the terms palliative care and 70% were unaware of order to not reanimate. After clarifying the meaning of the terms used, 62% agreed to make living will/advance directives, 82% to receive palliative care at home and 64% to be reanimated in any situation, but the majority (73%) disagreed with the practice of futility. Only 11% reported inadequacies in the communication of their diagnosis by the physician. The fact of having metastases elicited a broader reflection on the termination of life. The results allow to infer that it is necessary to encourage the discussion about termination of life to the population during patient care, as well to promote the respective training to health professionals since the undergraduate course.

Keywords: Terminally ill. Oncology service, hospital. Palliative care. Living wills. Resuscitation orders.

Aprovação CEP-Unoesc 752.502/2014

1. **Graduada** laaaauh@hotmail.com – Universidade do Oeste de Santa Catarina (Unoesc). 2. **Graduada** marina_panka@hotmail.com – Unoesc 3. **Doutora** vilma.beltrame@unoesc.edu.br – Unoesc 4. **Doutor** jovani.steffani@unoesc.edu.br – Unoesc 5. **Doutor** elcio.bonamigo@unoesc.edu.br – Unoesc, Joaçaba/SC, Brasil.

Correspondência

Elcio Luiz Bonamigo – Rua Treze de Maio, 122, salas 21 e 22, Centro CEP 89600-000. Joaçaba/SC, Brasil.

Declaram não haver conflito de interesses.

Durante a terminalidade da vida, o paciente pode ver-se diante de situações não usuais e de difícil decisão sobre os cuidados com sua saúde, entre as quais se destacam: recebimento de más notícias, cuidados paliativos, diretivas antecipadas de vontade (testamento vital), ordem de não reanimar e distanásia. No Brasil, a comunicação de más notícias teve significativo avanço com a divulgação do Protocolo Spikes, mas sua inserção no ensino de graduação é recente¹. A criação de área de atuação em cuidados paliativos pelo Conselho Federal de Medicina (CFM)² reflete a atual intenção de incentivar seu desenvolvimento com a finalidade de aprimorar o atendimento a pacientes que deles necessitem.

Embora ainda não haja lei federal a respeito, a aprovação da Resolução CFM 1.995/2012³ viabilizou a aceitação por médicos das diretivas antecipadas de vontade e favoreceu sua elaboração pelos pacientes. A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde⁴ garantiu aos pacientes o direito de escolher o local de morte, designação de representante e possibilidade de recusa de tratamento. Em relação à ordem de não reanimar, não há orientação oficial explícita no Brasil, mas existem normas ética⁵ e legal⁴ com a finalidade de prevenir a prática de distanásia. Afigura-se, nesse contexto, a importância de se investigar a percepção de pacientes em relação a diferentes aspectos dos cuidados com sua saúde, sobretudo quando não houver possibilidade terapêutica. Assim, o objetivo deste trabalho foi descrever a percepção de pacientes oncológicos perante diversos aspectos da terminalidade da vida.

Método

Estudo transversal quantitativo, aplicado e descritivo, no qual foram entrevistados 100 pacientes oncológicos de ambos os sexos e acima de 18 anos presentes no setor de oncologia do Hospital Universitário Santa Terezinha (HUST) em Joaçaba, Santa Catarina, entre agosto e novembro de 2014. O tipo de câncer e o tratamento não foram relevantes para os propósitos deste estudo. Os critérios de inclusão abrangiam pacientes em tratamento oncológico no HUST durante o período do estudo que aceitassem participar após leitura e compreensão do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), apresentado pelos pesquisadores e aprovado pelo CEP HUST/Unoesc.

Os critérios de exclusão restringiram casos em que não houve interesse do participante em colaborar com a pesquisa ou aceitar o teor do TCLE. Pacientes alfabetizados receberam questionários para responder sozinhos; as perguntas foram lidas pelos pesquisadores aos que não sabiam ler, e as

respostas foram registradas no instrumento de avaliação. A escolha desse hospital se deve ao fato de estar classificado como serviço de alta complexidade para tratamentos oncológicos na rede de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde.

Essa instituição se configura como serviço de referência na área para os municípios que compõem a macrorregião de saúde do meio oeste catarinense, condição que permitiu o acesso aos doentes advindos dos diferentes municípios. Em Santa Catarina, essa macrorregião é composta pelas regiões do meio-oeste, Alto Vale do Rio do Peixe e Alto Uruguai Catarinense, compreendendo 59 municípios e abrangendo população estimada em 623.446 habitantes, de acordo com projeção do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística para 2016⁶.

Para coletar dados foi elaborado questionário estruturado com 21 perguntas de múltipla escolha que abarcavam dados sociodemográficos, tipo de câncer, presença de metástase e autoavaliação da qualidade de vida após diagnóstico de câncer. Além disso, abrangiam a relação médico-paciente e médico-família, e o conhecimento do paciente sobre testamento vital/diretivas antecipadas de vontade, cuidados paliativos e ordem de não reanimar. O questionário foi aplicado por meio de entrevista direta com os participantes em ambiente reservado e adequadamente preparado para o procedimento.

Análise estatística foi realizada por meio do *software* Microsoft Excel, empregando-se o teste do qui-quadrado com intervalo de confiança de 95%. Com base nos resultados, foram estudadas as seguintes correlações estatísticas: distanásia e diretivas antecipadas de vontade × gênero, idade e conhecimento; local de recebimento dos cuidados paliativos × conhecimento; e reflexão sobre terminalidade da vida × presença de metástases.

Resultados

Segundo os dados sociodemográficos, entre os participantes da pesquisa prevaleceram o sexo feminino (63%), as faixas etárias de 20 a 39 anos e 40 a 49 anos (ambas com 44%), seguidas do grupo acima de 60 anos (12%), e a situação conjugal com companheiro ou companheira (63%). Quanto à escolaridade, 68% tinham cursado o ensino fundamental, 23% o ensino médio, 6% o ensino superior e 3% declararam-se analfabetos. A religião predominante foi a católica (77%), seguida por evangélica (18%), espírita (1%), protestante (1%) e outras (3%). Quanto à localização do câncer, os órgãos/tecidos de maior acometimento foram as mamas (39%), seguidas de

intestinos (13%), útero (7%), linfomas (5%), pulmão (5%), estômago (4%), próstata (4%), bexiga (3%), pele (3%), colo de útero (2%), garganta (2%), ossos (2%), reto (2%) e outros (9%). Metástases foram relatadas por 35% dos pacientes no momento da entrevista.

Na autoavaliação da qualidade de vida após diagnóstico de câncer, realizada por meio de escala de 0 a 10 pontos, a média foi de 7,74 – sendo zero (péssima qualidade de vida) e dez (ótima qualidade de vida). Nessa autoavaliação, 16% dos doentes assinalaram nota igual ou inferior a 5 pontos e 84% assinalaram nota superior a 5, merecendo destaque o fato de que 32% optaram pela nota 10. No que concerne à forma de comunicação sobre a doença, de acordo com 89% dos pacientes o médico foi cuidadoso ao informar o diagnóstico e deu explicações adequadas à sua compreensão, enquanto, no outro extremo da escala, 11% entenderam que o médico não atendeu suficientemente a esses quesitos.

Quanto à atenção do médico com a família ao dar o diagnóstico, 95% dos pacientes compreenderam que foi suficientemente cuidadosa e adequada, mas 5% discordaram (Tabela 1). Diante da hipótese de parada cardiorrespiratória, quando portadores de doença grave e terminal, 64% dos pacientes oncológicos declararam desejar ser reanimados em qualquer situação e 36% discordaram. A maioria dos pacientes (51%) nunca havia pensado que estava em fase em que a cura não seria mais possível e 49% já tinham considerado a questão, dos quais 31%

pensaram muito ou ocasionalmente. Em fase de terminalidade de vida, com doença grave e incurável, 27% concordaram em ser mantidos vivos apenas por aparelhos (distanásia) e 73% discordaram (Tabela 1).

Os pacientes foram questionados sobre quatro situações que podem surgir durante a terminalidade da vida. Em resposta, 95% declararam não ter recebido qualquer previsão de tempo de vida restante pelo médico assistente, 81% não sabiam sobre cuidados paliativos, 85% não conheciam testamento vital ou diretivas antecipadas de vontade e 70% não sabiam o que é nem tinham ouvido falar sobre ordem de não reanimar (Tabela 2).

Sobre o local de recebimento dos cuidados paliativos, 82% dos participantes declararam que gostariam de recebê-los em casa e 18% em hospital. Quando questionados sobre quem deveria decidir seu tratamento em relação à terminalidade de vida, 42% dos pacientes gostariam de decidir com o médico e a família, 16% deixariam a decisão apenas para o médico, 13% desejariam que a família e o médico decidissem juntos, 11% prefeririam decidir sozinhos, 7% apenas a família, 6% com a família e 5% com o médico. Estudaram-se correlações da percepção dos pacientes sobre terminalidade da vida, as quais não tiveram significância em relação a gênero, idade, conhecimento e presença de metástases ($p > 0,05$). Contudo, a ocorrência de metástases levou maior número de pacientes a pensar sobre terminalidade da vida, e esse resultado ficou muito próximo de ser significativo ($p = 0,0772$).

Tabela 1. Percepção de pacientes oncológicos sobre comunicação do diagnóstico de doença sem possibilidade de cura

Questionamento	Opções de resposta	%
1. O médico foi cuidadoso ao dar o diagnóstico e explicou sobre a doença?	Concordo plenamente	58
	Concordo parcialmente	31
	Discordo parcialmente	7
	Discordo plenamente	4
2. O médico foi atencioso com sua família ao dar o diagnóstico?	Concordo plenamente	70
	Concordo parcialmente	25
	Discordo parcialmente	3
	Discordo plenamente	2
3. Em caso de parada cardiorrespiratória, com doença grave e incurável, concordaria em ser reanimado, em qualquer situação?	Concordo plenamente	36
	Concordo parcialmente	28
	Discordo parcialmente	17
	Discordo plenamente	19
4. Em situação de terminalidade de vida, com doença grave e incurável, concordaria em ser mantido vivo apenas por aparelhos (distanásia)?	Concordo plenamente	12
	Concordo parcialmente	15
	Discordo parcialmente	32
	Discordo plenamente	41
5. Já pensou em estar em situação em que a cura não é mais possível?	Muito	14
	Ocasionalmente	17
	Pouco	18
	Nunca	51

Tabela 2. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade da vida

Questionamento	Sim (%)	Não (%)
1. O médico deu-lhe alguma previsão de tempo de vida?	5	95
2. Sabe o que é ou já ouviu falar sobre cuidados paliativos?	19	81
3. Sabe o que é ou já ouviu falar sobre testamento vital ou diretivas antecipadas de vontade?	15	85
4. Gostaria de fazer seu testamento vital, ou diretivas antecipadas de vontade, e tê-lo respeitado pelo médico e sua família no final da vida?	62	38
5. Sabe o que é ou já ouviu falar sobre ordem de não reanimar?	30	70

Discussão

A maioria dos pacientes era mulher. Em decorrência de seu predomínio na população, os cânceres de mama, segundo mais frequente em mulheres⁷, e útero, terceiro mais frequente, possivelmente contribuíram para a prevalência do gênero feminino. Predominou a faixa etária acima dos 40 anos, o que evidencia aumento da doença oncológica com a idade. A maioria dos participantes não havia refletido sobre a possibilidade de ser portador de doença incurável. Contudo, quando foram analisados somente os portadores de metástases (35%), observou-se que a gravidade da doença suscitou reflexão mais frequente sobre terminalidade da vida e o resultado ficou bastante próximo de ser estatisticamente significativo ($p = 0,0772$).

Quando os participantes foram questionados sobre sua qualidade de vida, a média da nota foi elevada (7,74). Essa autoavaliação tem caráter subjetivo, complexo e multidimensional, além de conter ampla variedade de condições internas e externas, definida pelo próprio indivíduo⁸. Assim, mesmo sendo portador de câncer, a doença não impede o paciente de apresentar elevado grau de satisfação e bem-estar em seu processo de viver. O médico foi cuidadoso ao dar o diagnóstico e ao explicar sobre a doença na percepção de quase todos os pacientes.

Os participantes da pesquisa desejam ter informações que lhes permitam escolher alternativas e controlar decisões durante o final da vida⁹. Contudo, um estudo apontou que muitos gostariam de receber mais informações do que haviam recebido¹⁰. Os esclarecimentos contribuem para que experiências prévias dos familiares sobre morte e fim de vida não influenciem negativamente o momento da decisão¹¹. Nesta pesquisa, 11% dos pacientes estavam insatisfeitos com a relação médico-paciente, tratando-se, portanto, de fragilidade a ser superada. Conversar com a família sobre os aspectos da doença contribui para que a equipe compreenda como a

experiência está sendo vivenciada pelo paciente e, assim, possa auxiliá-lo a tomar decisões em relação a seu futuro¹¹.

Embora com ressalva em relação às consequências, a informação do prognóstico é dever do médico claramente previsto no artigo 34 do Código de Ética Médica¹². Menos da metade dos pacientes discutiu seu prognóstico vital com o médico e quase a totalidade (95%) não recebeu previsão de tempo de vida, condição fundamental para o planejamento do futuro, em caso de doença grave. Nesse contexto, a informação precisa ser gradual e suportável para que a comunicação não traga mais malefícios que benefícios. Este resultado está em conformidade com recente estudo multinacional em que entrevistados foram questionados se já haviam conversado com médico ou outro profissional de saúde sobre seus desejos quanto aos cuidados no final da vida. Houve resposta negativa de 88% dos norte-americanos, 87% dos italianos, 93% dos japoneses e 90% dos brasileiros¹³.

Em relação a cuidados paliativos, a maioria dos pacientes afirmou desconhecê-los. Infere-se que discussões aprofundadas sobre assuntos relacionados à terminalidade da vida contribuirão para mais conhecimento e para melhor coparticipação do doente na tomada das decisões adstritas à sua vida e à forma de seu fim. Por um lado, a abrangência dos cuidados paliativos ultrapassa o limite físico e biológico do paciente, alcançando sua singularidade e seu contexto biopsicossocial¹⁴; por outro, quando o paciente e/ou sua família não são devidamente orientados sobre as consequências da doença e as possíveis condutas para minimizá-las, são impedidos de assumir posicionamento consciente no processo de morte com dignidade¹⁵.

No entanto, gradativamente os cuidados paliativos têm preocupado profissionais, especialmente os da área da oncologia, ainda que no sentido de permitir que o paciente aceite sua dor e sofrimento, sem com ele discutir adequadamente, por vezes, as opções terapêuticas e negligenciando o apoio à

família nas questões de sofrimento pela perda do ente querido¹⁴.

Poucos pacientes (15%) conheciam os termos “testamento vital” ou “diretivas antecipadas de vontade”. As denominações foram consideradas sinônimos para a finalidade da pesquisa. Contudo, testamento vital consiste na manifestação de vontade sobre os cuidados que o paciente deseja ou não receber, enquanto diretivas antecipadas de vontade, além disso, incluem a possibilidade de designação de representante e permitem a manifestação de outras vontades, como doação de órgãos.

A inclusão das duas expressões na mesma pergunta permitiu viés no resultado. Entretanto, estudo anterior sobre testamento vital, realizado com pacientes oncológicos e seus acompanhantes, encontrou resultado semelhante¹⁶, sinalizando que esse assunto permanece restrito ao ambiente acadêmico, com popularização incipiente, distante do domínio público. Após a explicação dos termos, os entrevistados foram questionados sobre a vontade de elaborar o documento e tê-lo respeitado em situação de fim de vida, tendo-se obtido resposta afirmativa da maioria (62%).

Não houve variação significativa entre sexos, idade e conhecimento prévio dos termos. No trabalho de Campos e colaboradores¹⁶, a aceitação entre pacientes foi ainda mais elevada, com pontuação 9,56 em escala de 0 a 10, explicitando, portanto, o desejo do paciente em exercer amplamente sua autonomia. Nos Estados Unidos, 27% dos entrevistados informaram possuir documento escrito com o registro de suas vontades; entre os hispânicos, no entanto, somente 11% confirmaram¹⁷. A sociedade brasileira precisa intensificar o debate sobre terminalidade da vida, reconhecendo que o testamento vital contribui para a autonomia e morte digna do paciente¹⁸.

A elaboração do testamento vital favorece o diálogo entre familiares, médico e paciente com o objetivo de respeitar ao máximo as preferências deste quanto aos cuidados no fim de sua vida¹⁹. Uma campanha nacional de conscientização sobre diretivas antecipadas de vontade, associada especialmente ao esclarecimento de médicos e outros profissionais de saúde, é necessária para que haja melhor entendimento das famílias quanto ao cumprimento das vontades do paciente²⁰. Nesse contexto, promover a reflexão bioética permitirá que as diretivas antecipadas se consolidem como instrumento para cumprir as vontades previamente expressas pelo paciente²¹.

Com relação à ordem de não reanimar, 70% dos pacientes desconheciam a expressão. Entretanto,

após ser esclarecida sobre o significado, a maioria deles concordaria com seu uso caso estivesse na terminalidade da vida. A reflexão sobre esse tema não é frequente na literatura. Estudo anterior, realizado na mesma região, mostrou que 10% dos médicos desconheciam o termo⁵, evidenciando que sua abordagem pelas escolas de medicina não é sistemática. A falta de orientação ética e legal é fator que provavelmente contribui para o desconhecimento no Brasil, suscitando a necessidade de regulamentação.

A maioria dos pacientes nunca pensou encontrar-se em situação na qual a cura não seja mais possível. Isso revela a tendência de pouca reflexão sobre o final de vida entre a população, salvo quando a doença se agrava, como ocorreu em relação à presença de metástases. Essa observação é corroborada pela constatação de que a maioria dos pacientes – daqueles que nunca ouviram falar em cuidados paliativos – optaria por recebê-los caso se encontrasse na terminalidade de vida, depois de o significado do termo ter sido esclarecido pelos entrevistadores. Entretanto, é possível que, após a resposta ao questionário desta pesquisa, os participantes tenham incluído a morte em suas reflexões, fato este que, entre os aspectos positivos, poderia contribuir para seu planejamento vital.

Pesquisa multinacional demonstrou que a morte é assunto evitado por 69% dos entrevistados nos Estados Unidos, 63% no Brasil, 61% na Itália e 57% no Japão¹³. Contudo, não pensar sobre o final da vida pode ser uma estratégia para que o indivíduo mantenha sua perspectiva positiva, evitando a depressão. Ademais, o tabu que envolve o conceito de morte entre a população também parece ter contribuído para a pouca reflexão entre os participantes.

Sobre a tomada de decisões em fim de vida, a preferência dos pacientes foi pela participação conjunta entre médico e familiar, além do próprio paciente. No estudo de Campos e colaboradores¹⁶ sobre testamento vital, a preferência entre pacientes foi pela decisão familiar, seguida do paciente e depois do médico. A decisão conjunta entre somente médico e paciente ficou em último lugar. Entre estudantes de medicina, a preferência de 62% também foi pelo consenso entre paciente, médico e familiar²¹, forma que favorece o equilíbrio na tomada de decisão e preserva a autonomia do paciente.

Em pesquisa que comparou a população de quatro países, a preferência dos entrevistados sobre decisões em fim de vida foi pelo compartilhamento entre paciente e familiares, enquanto a preferência por decisão somente médica variou de 8% no Estados Unidos e 10% no Japão para 30% na Itália

e 40% no Brasil¹³. O resultado entre entrevistados brasileiros obteve valor acima do encontrado em nosso trabalho (16%), revelando nova tendência em relação à valorização da autonomia. A maioria dos pacientes optaria por receber cuidados paliativos em domicílio, caso se encontrasse em estado terminal.

No estudo de Frizzo e colaboradores²², realizado com acadêmicos de medicina, a maioria respondeu que o local de morte deveria ser decidido pelo paciente com sua família. Já em pesquisa desenvolvida com 50 alunos do quinto ano de medicina da Universidade Nove de Julho, de São Paulo²³, 40% dos entrevistados responderam que o paciente, em fim de vida, merece passar o tempo que lhe resta junto aos familiares. Hospitais são lugares que, em geral, não propiciam à família acesso livre ao paciente, dificultando, assim, a liberdade de manifestação referente ao estado emocional.

Nos casos de pacientes sem possibilidade terapêutica, essa experiência de afastamento pode ser traumatizante, tanto para os pacientes como para familiares, dificultando inclusive o processo de luto²⁴. Morrer em casa também foi a preferência de 71% dos norte-americanos, 61% dos italianos, 55% dos japoneses e 64% dos brasileiros¹³. Nesse contexto, é necessário destacar que muitos atendimentos domiciliares são feitos por médicos em início de carreira, que possuem somente a graduação. Em pesquisa realizada em escola de medicina²², apenas 58,9% dos alunos do último ano sentiam-se preparados para a prática dos cuidados paliativos, destacando a necessidade de haver maior ênfase no ensino dessa disciplina que recentemente se tornou área de atuação².

A maioria dos pacientes concordava em ser reanimada em qualquer situação em caso de parada cardiorrespiratória. Isso pressupõe o fato de que muitos desconheciam as implicações de reanimação malsucedida. Estudo norte-americano²⁵ mostrou que 79% dos pacientes entrevistados pensavam que reanimação cardiorrespiratória era bem-sucedida em 50% a 90% dos casos e desejavam ser reanimados. No entanto, depois de terem sido informados que a taxa de sucesso é inferior a 25% e que danos graves aos órgãos são frequentes, somente 52% ainda queriam ser reanimados em qualquer situação, mostrando a importância de se divulgar informações sobre o procedimento para orientar a decisão.

No Brasil, em pesquisa realizada somente com médicos, 93% discordariam de reanimar seu familiar em qualquer situação⁵, evidenciando o valor de se conhecer as consequências do procedimento. A

maior parte dos pacientes também discordou da possibilidade de ser mantida viva apenas por aparelhos em situação que configurasse distanásia. Esse resultado vai ao encontro do estudo de Campos e colaboradores¹⁶, que pesquisou a preferência de pacientes quanto às categorias ortotanásia, eutanásia e distanásia, sendo que a preferência pela distanásia foi mínima: nota 2,07 em escala de 1 a 10 pontos.

A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde⁴, o parágrafo único do artigo 41 do Código de Ética Médica¹² e a Resolução CFM 1.805/2006²⁶ são dispositivos que contribuem muito para proteger o paciente contra medidas fúteis e/ou obstinadas nos cuidados com sua saúde. A elaboração de diretiva antecipada que contenha as vontades do paciente e a designação de seu representante pode preservar sua autonomia e evitar distanásia, se esse for seu desejo^{18,27}.

Considerações finais

Contrariando o senso comum, que correlaciona câncer a implicações negativas na qualidade de vida, este estudo evidenciou que, mesmo após o diagnóstico, pacientes podem apresentar elevado grau de satisfação e bem-estar em seu processo de vida. Outra contribuição deste estudo foi mostrar que o domínio do significado dos termos ou expressões “ordem de não reanimar”, “cuidados paliativos”, “testamento vital” ou “diretivas antecipadas de vontade” e “distanásia” é capaz de modificar o posicionamento dos doentes em situações de terminalidade da vida. Ficou indubitavelmente evidenciado que a falta de posicionamento sobre essas questões ocorre principalmente por desconhecimento.

Os resultados deste trabalho corroboram a literatura discutida, denotando quase consenso quanto ao melhor lugar para alguém findar seus dias, preferencialmente em casa, próximo aos entes queridos, sendo considerado também o tratamento mais adequado aquele definido pelo trinômio paciente-médico-família. A maioria dos pacientes afirmou que o médico foi cuidadoso ao dar o diagnóstico e informações sobre o câncer, além de ser atencioso com a família e o doente. Contudo, houve parcela discordante.

Cabe considerar, além disso, o fato que atualmente parcela significativa dos atendimentos domiciliares são realizados por médicos em início de carreira. Isso aponta a necessidade e a importância de aperfeiçoar as questões da terminalidade da vida no

ensino da graduação médica. Nesse contexto, é possível inferir que as discussões a respeito de temas tão importantes ainda permanecem restritas ao ambiente acadêmico e, portanto, muito distantes do domínio público.

A importância de conhecer, saber discutir e apresentar esse diagnóstico ao paciente é fundamental aos médicos que cotidianamente vivenciam

essa situação em sua prática profissional. Isso sinaliza a necessidade de adotar estratégias para democratizar esse conhecimento, entre profissionais e a sociedade, aperfeiçoando o acesso dos usuários aos sistemas de saúde público e privado. Essa ação ampliará e qualificará a coparticipação do doente na tomada das decisões adstritas à sua vida e à forma de terminalidade.

Referências

1. Bonamigo EL, Destefani AS. A dramatização como estratégia de ensino da comunicação de más notícias ao paciente durante a graduação médica. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2010;18(3):725-42.
2. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.973, de 14 de julho de 2011. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM nº 1.845/08, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). *Diário Oficial da União*. Brasília; 1º ago 2011. Seção 1. p. 144-7.
3. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. *Diário Oficial da União*. Brasília; 31 ago 2012 [acesso 25 maio 2014]. p. 269-70. Disponível: <http://bit.ly/207VBbw>
4. Brasil. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde. 4ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
5. Putzel EL, Hilleshein KD, Bonamigo EL. Ordem de não reanimar pacientes em fase terminal sob a perspectiva de médicos. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2016;24(3):596-602.
6. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Estimativas da população residente para os municípios e para as unidades da federação brasileiros com data de referência em 1º de julho de 2016. Brasília: IBGE; 2016.
7. Instituto Nacional de Câncer. Incidência de câncer no Brasil: estimativa 2016. [Internet]. Rio de Janeiro: Inca; 2016 [acesso 25 mar 2017]. Disponível: <http://bit.ly/29behql>
8. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):33-8.
9. Aspinall F, Hughes R, Dunkley M, Addington-Hall J. What is important to measure in the last months and weeks of life? A modified nominal group study. *Int J Nurs Stud*. 2006;43(4):393-403.
10. Voogt E, van Leeuwen AF, Visser AP, van der Heide A, van der Maas PJ. Information needs of patients with incurable cancer. *Support Care Cancer*. 2005;13(11):943-8.
11. Sharman M, Meert KL, Sarnaik AP. What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(5):513-8.
12. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931/2009. Código de ética médica. Brasília: CFM; 2010.
13. Kaiser Family Foundation / The economist. Four-country survey on aging and end-of-life medical care. [Internet]. 2016 [acesso 29 maio 2017]. Disponível: <http://kaiserf.am/2rSbzWL>
14. Cardoso G, Luengo A, Trancas B, Vieira C, Reis D. Aspectos psicológicos do doente oncológico. [Internet]. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE*. 2009 [acesso 22 dez 2016];7(1):8-18. Disponível: <http://bit.ly/2sGhBB9>
15. Eich M, Verdi MIM, Martins PPS. Deliberação moral em sedação paliativa para uma equipe de cuidados paliativos oncológicos. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2015;23(3):583-92.
16. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos*. 2012;6(3):253-9.
17. Hamel L, Wu B, Brodie M. Views and experiences with end-of-life medical care in the U.S. [Internet]. Kaiser Family Foundation. 2017 abr [acesso 29 maio 2017]. Disponível: <http://kaiserf.am/2oN4DCL>
18. Moreira MADM, Costa SFG, Cunha MLDM, Zaccara AAL, Negro-Dellacqua M, Dutra F. Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2017;25(1):168-78.
19. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(2):241-51.
20. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013;21(3):463-76.
21. Rocha AR, Buonicore GP, Silva AC, Pithan LH, Feijó AGS. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. *Rev bioét (Impr.)*. 2013;21(1):84-95.
22. Frizzo K, Bertolini G, Caron R, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção dos acadêmicos de medicina sobre cuidados paliativos de pacientes oncológicos terminais. *Bioethikos*. 2013;7(4):367-75.
23. Moraes SAF, Kairalla MC. Avaliação dos conhecimentos dos acadêmicos do curso de medicina sobre os cuidados paliativos em pacientes terminais. *Einstein*. 2010;8(2 Pt 1):162-7.

24. Paiva FCL, Almeida Júnior JJ, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(3):550-60.
25. Thorevska N, Tilluckdharry L, Tickoo S, Havasi A, Amoateng-Adjepong Y, Manthous CA. Patients' understanding of advance directives and cardiopulmonary resuscitation. *J Crit Care*. 2005;20(1):26-34.
26. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805, de 9 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 28 nov 2006 [acesso 25 maio 2014]. Seção 1. p. 169. Disponível: <http://bit.ly/1URTI3S>
27. Stolz C, Gehlen G, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC. Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2011;19(3):833-45.

Participação dos autores

Lauren Tana Comin e Marina Panka contribuíram com o delineamento do estudo e a coleta de dados. Vilma Beltrame e Jovani Antônio Steffani participaram da análise de dados. Elcio Luiz Bonamigo cooperou com o delineamento do estudo, desenvolvimento da pesquisa e análise de dados. Todos os autores colaboraram com a redação do artigo.



Anexo

Questionário

1. Gênero:
() Feminino () Masculino () Outro
2. Idade: _____
3. Estado Civil:
() Solteiro () Casado () Viúvo () Separado () União estável () Outro
4. Escolaridade:
() Analfabeto
() Ensino fundamental incompleto
() Ensino fundamental completo
() Ensino médio incompleto
() Ensino médio completo
() Ensino superior incompleto
() Ensino superior completo
5. Profissão: _____
6. Religião:
() Católica
() Protestante
() Espírita
() Evangélica
() Outras
7. Tipo de câncer: _____
8. Há metástases presentes?
() Sim () Não
9. Dê uma nota de 1 a 10 para sua qualidade de vida após o diagnóstico da doença: _____
10. Concorda com a afirmação de que o médico foi cuidadoso ao dar a notícia e explicou sobre sua doença no momento do diagnóstico?
() Concordo plenamente
() Concordo parcialmente
() Discordo parcialmente
() Discordo plenamente
11. Concorda com a afirmação de que o médico foi atencioso com você e sua família?
() Concordo plenamente
() Concordo parcialmente
() Discordo parcialmente
() Discordo plenamente
12. O médico deu-lhe alguma previsão de tempo de vida?
() Sim () Não
13. Sabe o que são ou já ouviu falar sobre cuidados paliativos?
() Sim () Não
14. Sabe o que são ou já ouviu falar sobre testamento vital ou diretivas antecipadas de vontade?
() Sim () Não

15. Gostaria de fazer seu testamento vital, ou diretivas antecipadas de vontade, e tê-lo respeitado pelo médico e sua família no final da vida?
() Sim () Não
16. Sabe o que é ou já ouviu falar sobre “ordem de não reanimar”?
() Sim () Não
17. Já pensou sobre estar em situação em que a cura não é mais possível?
() Muito
() Ocasionalmente
() Pouco
() Nunca
18. Nessa situação, gostaria de receber cuidados e medicação para alívio da dor e sofrimento (cuidados paliativos):
() Em casa, ao lado da família
() No hospital
() Em outro local. Qual? _____
19. Nessa situação, quem você gostaria que decidisse sobre seu tratamento?
() O médico
() Você mesmo
() Familiares
() Você e sua família
() Você e o médico
() O médico e sua família
() O médico, a família e você
20. Em caso de sofrer parada cardiorrespiratória (quando o coração deixa de funcionar e o indivíduo deixa de respirar, sendo necessário fazer massagem cardíaca para que o coração volte a bater), com doença grave e incurável, concordaria em ser reanimado, em qualquer situação?
() Concordo plenamente
() Concordo parcialmente
() Discordo parcialmente
() Discordo plenamente
21. Em situação de terminalidade de vida, com doença grave e incurável, concordaria em ser mantido vivo apenas por aparelhos (distanásia)?
() Concordaria plenamente
() Concordaria parcialmente
() Discordaria parcialmente
() Discordaria plenamente