

**PESQUISA**

Diretivas antecipadas de vontade em geriatria

Bruna Mota Machado Gomes¹, Lorena Araújo Salomão¹, Aratti Cândido Simões², Bárbara Otoni Rebouças¹, Luciana Dadalto³, Maira Tonidandel Barbosa⁴

1. Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG), Belo Horizonte/MG 2. Fundação Educacional Lucas Machado (Feluma), Belo Horizonte/MG 3. Faculdade Batista de Minas Gerais (FBMG), Belo Horizonte/MG 4. Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte/MG, Brasil.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade representam as decisões sobre cuidados e tratamentos que um paciente deseja receber se incapacitado de expressar sua vontade. Foi avaliado o entendimento de acompanhantes de idosos (n=66) em ambulatório geriátrico, professores (n=60) e alunos de medicina (n=72) quanto a essas diretivas, a intenção de fazer o documento e as condutas durante essa situação. Os resultados mostram que somente 20% dos participantes sabem ou ao menos têm ideia do que sejam essas diretivas. A maioria dos pacientes em estado terminal (72%) prefere falecer em casa, recebendo cuidados paliativos; 32% preferem o hospital; e 45% aceitam ser levados à terapia intensiva. Poucos optam por essa manifestação de vontade, mesmo após explicações. Mais da metade (56%) confia que equipes médicas respeitarão suas decisões, e 83% confiam em familiares. Conclui-se que o assunto deve ser mais discutido na sociedade, principalmente nas áreas de ensino e assistência à saúde.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Idoso. Autonomia pessoal. Cuidados paliativos. Morte.

Resumen**Directivas anticipadas de voluntad en geriatría**

Las directivas anticipadas de voluntad representan las decisiones sobre los cuidados y tratamientos que un paciente desea recibir, si estuviera incapacitado para expresar su voluntad. Se evaluó, en un ambulatorio geriátrico, el entendimiento de acompañantes de ancianos (n=66), profesores (n=60) y estudiantes de medicina (n=72) sobre estas directivas anticipadas, la intención de hacer el documento y las conductas durante esa situación. Los resultados muestran que solamente el 20% de los participantes saben o tienen alguna idea de lo que son las directivas anticipadas. La mayoría de los pacientes en estado terminal (72%) prefiere morir en la casa, recibiendo cuidados paliativos; el 32% prefiere el hospital; y el 45% acepta ser trasladado a cuidados intensivos. Pocos optan por esta manifestación de voluntad, incluso luego de las explicaciones. Más de la mitad (56%) confía en que los equipos médicos respetarán sus decisiones, y el 83% confía en sus familiares. Se concluye que el asunto debe ser más discutido en la sociedad, principalmente en las áreas de educación y cuidado de la salud.

Palabras clave: Directivas anticipadas. Anciano. Autonomía personal. Cuidados paliativos. Muerte.

Abstract**Advance directives in geriatric medicine**

Advance directives represent the decisions about medical care and treatment that a patient wishes to receive, if unable to express their will. We evaluated the knowledge of elderly caregivers in a geriatric outpatient clinic (n=66), lecturers (n=60) and medical students (n=72) regarding these directives, the intention to create the document, and the conduct during this situation. The results show that only 20% of the participants knew, or at least have an idea of, what these directives are. The majority of terminally ill patients (72%) preferred to die at home, receiving palliative care; 32% preferred dying in a hospital; and 45% agreed to be taken to an intensive care unit. Only 40% opt for this expression of will, even after explanations. More than half (56%) trust that medical teams will respect their decisions, and 83% trust their family members. It is concluded that the subject should be discussed more in society, especially in the fields of teaching and health care.

Keywords: Advance directives. Aged. Personal autonomy. Palliative care. Death.

Aprovação CEP Feluma CAAE 46289714.6.0000.5134

Declararam não haver conflito de interesse.

Nas últimas décadas, o avanço das tecnologias médicas tem prolongado e melhorado a qualidade de vida da população, mesmo em caso de doenças graves, incapacitantes e progressivas¹. Mas o aumento da expectativa de vida também aumenta o questionamento do valor de determinadas medidas para sustentá-la². Nesse contexto, a decisão por cuidados médicos artificiais para prolongar a vida tem sido debatida em diversos âmbitos no Brasil, buscando legislação efetiva, sobretudo por parte do Conselho Federal de Medicina (CFM), órgão responsável por fiscalizar a atuação dos médicos.

Por intermédio de normas/resoluções sobre as diretivas antecipadas de vontade (DAV), que legitimam a vontade do próprio paciente, relatada por ele ou por seus representantes legais enquanto enfrenta doenças graves ou irreversíveis, discute-se o melhor caminho para atendimento eficiente a essa população.

As DAV representam a vontade do paciente de se sujeitar a tratamento médico, por meio do testamento vital (TV) e do mandato duradouro³. O TV é o documento com os desejos antecipados do enfermo em situação de lucidez mental e de total autonomia de decisão, para ser avaliado quando ele não puder mais decidir por conta própria; quando isso acontecer, usa-se o mandato duradouro, que nomeia alguém para tomar decisões por ele¹. De acordo com Dadalto, Tupinambás e Greco³, este conceito parte do princípio de que o paciente tem direito de recusar tratamentos que não curam nem aliviam sintomas, mas apenas prolongam vida e sofrimento.

Esta perspectiva segue a linha de Thompson⁴, quando afirma que DAV são instruções que o paciente prepara para guiar seus cuidados médicos, e podem ser utilizadas se o médico assistente determinar que ele não é mais capaz de tomar suas próprias decisões. O TV é tipo de diretiva antecipada muito comum, a partir do qual o enfermo define quais tratamentos quer receber: ressuscitação cardiopulmonar, ventilação mecânica, dieta artificial, medicações, fluidos intravenosos e outros.

Mesmo sendo tema de muita importância e recorrência na atividade médica diária, em geral os profissionais de saúde brasileiros têm pouca familiaridade com o assunto. De acordo com Piccini e colaboradores¹, apenas um terço dos médicos e estudantes de medicina entrevistados conheciam o significado de TV. E, de acordo com pesquisa do projeto-piloto de Barbosa e colaboradores⁵ com 50 pessoas em ambulatório de geriatria do Sistema Único de Saúde (SUS), quase 90% dos entrevistados não

conhecem o TV nem as DAV. Na mesma pesquisa, 92% alegaram nunca ter conversado com familiares sobre o assunto.

Os dados ilustram o desconhecimento da população brasileira sobre o tema, até estar diante de situação real, na qual se torna premente decidir sobre o tratamento médico de um parente em fase terminal de vida¹. Para ampliar essa importante discussão, deve-se reforçar a diferença entre os três principais aspectos da conduta médica diante do cuidado paliativo: eutanásia, distanásia e ortotanásia.

Na eutanásia, o profissional, geralmente o médico, toma alguma decisão que pode provocar a morte do paciente, em nome de libertá-lo do sofrimento de alguma doença grave. No entanto, é proibida por lei no Brasil e contraria a responsabilidade profissional no exercício ético da medicina. No artigo 14 do Código de Ética Médica (CEM), é vedado ao médico praticar ou indicar atos médicos desnecessários ou proibidos pela legislação vigente no país^{6,7}.

O artigo 29 do mesmo código determina que *é vedado ao médico participar, direta ou indiretamente, da execução de pena de morte*, em consonância com o parágrafo único do artigo 41: *nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal*⁷.

A distanásia pode ser compreendida como o prolongamento da vida de modo artificial, fútil, em situações irreversíveis, sem perspectiva de cura ou melhora⁸. O paciente passa por morte lenta e com sofrimento. Pessini faz vasta digressão sobre o termo:

*O Dicionário Aurélio traz a conceituação: “Morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento”. Trata-se, assim, de um neologismo, uma palavra nova, de origem grega. O prefixo grego dis tem o significado de “afastamento”, portanto a distanásia significa prolongamento exagerado da morte de um paciente. O termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento inútil. Trata-se da atitude médica que, visando salvar a vida do paciente terminal, submete-o a grande sofrimento. Nesta conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer. No mundo europeu fala-se de “obstinação terapêutica”, nos Estados Unidos de “futilidade médica” (medical futility)*⁹.

Segundo Junges e colaboradores¹⁰, “ortotanásia”, etimologicamente, significa “morte correta” – *orto*, “certo”; *thanatos*, “morte”. Significa o não adiamento artificial da morte para além do que seria apenas natural. Os autores explicam que essa prática impede o prolongamento desnecessário da vida do enfermo. A partir deste conceito se concebe a medicina paliativa que, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), *é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento*¹¹. Segundo o artigo 41 da Resolução CFM 1.931/2009, *é vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal*⁷.

Atualmente, o país segue a tendência mundial de expressão da autonomia, o que dá notoriedade a essa discussão. Portanto, para tomar decisões em momento incerto e delicado como a morte ou tratamentos que prolonguem a vida, a população brasileira precisa conhecer melhor o assunto.

Diante dos conceitos apresentados e acreditando que a morte precisa fazer parte da rotina da população e da saúde no país, realizou-se pesquisa em faculdade de medicina brasileira. Mesmo após a resolução de 2012 do CFM¹² que dispõe sobre as DAV dos pacientes, acredita-se que o atual conhecimento sobre o tema seja ainda muito incipiente nos grupos avaliados: acompanhantes/familiares de pacientes idosos de ambulatório em geriatria e estudantes de medicina e médicos professores da mesma faculdade. Foram encontradas diferenças importantes nas respostas entre os três grupos sobre conhecimento, experiência com desejo de realizar procedimentos terminais e sobre o próprio TV/DAV.

Objetivos

Avaliar o nível de conhecimento e de intenções relacionadas às DAV de acompanhantes de idosos atendidos em ambulatório de referência em geriatria de instituição de ensino superior, bem como de grupo de professores e alunos de medicina.

Como objetivo secundário, foi investigado o percentual de entrevistados dos três grupos que têm conhecimento teórico sobre DAV, buscando conhecer a intenção de relatar previamente as vontades dos acometidos. Além disso, foram analisadas as diferenças de respostas do tratamento médico proposto pelo entrevistado para si próprio e seu

familiar, e avaliou-se o grau de confiança dos entrevistados em relação às equipes médicas e parentes próximos sobre o respeito às suas decisões.

Com estes resultados, pretende-se fornecer dados sobre o entendimento dos participantes quanto às DAV, estimulando novos trabalhos e reflexões que contribuam para ampliar conhecimento e debate sobre o tema.

Método

Tipo de estudo

Foi realizado estudo de corte transversal, conduzido nas instalações da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG), sobre a compreensão de três grupos diferentes de participantes quanto às DAV.

Participantes

Os critérios de inclusão na pesquisa foram: 1) acompanhantes de idosos em situação de doença crônica atendidos no ambulatório de geriatria da FCMMG; 2) médicos professores do curso de medicina na mesma faculdade; e 3) alunos do 4º ao 6º ano da instituição.

O cálculo amostral foi baseado no método de Fleiss, Levin e Paik¹³ para população finita. Foi utilizada precisão da estimativa com poder amostral de 80%, baseada nas proporções dos grupos considerados conhecedores do tema (20% dos alunos, 40% dos professores e 12% dos acompanhantes). Foi utilizado o *software* Power Analysis and Sample Size (PASS)¹⁴, versão 12, de 2013.

Tamanhos amostrais calculados: acompanhantes (n=76), para precisão de 0,1, usando o teste binomial bilateral; estudantes de medicina (n=72), para precisão de 0,12; professores (n=60), com precisão de 0,15. O nível de significância estatística considerado foi de 0,05 ($p < 0,05$).

Procedimentos

Os questionários foram aplicados por três estudantes de medicina da FCMMG cursando 4º, 5º e 6º ano e por residente de geriatria no ambulatório, entre abril e setembro de 2016. As perguntas foram lidas e as respostas foram preenchidas individualmente pelo entrevistador, garantindo que não fosse dado auxílio ou consulta ao entrevistado.

A cada abordagem, os pesquisadores se apresentaram e explicaram os objetivos e razões da

pesquisa, entregando o termo de consentimento livre e esclarecido ao participante. As entrevistas foram consecutivas e aleatórias, em sala de espera ou consultório, para garantir a privacidade dos participantes, sem influência externa.

Foram elaborados três questionários distintos, todos com 17 questões, sendo as seis questões iniciais voltadas ao perfil sociodemográfico. No questionário para acompanhantes, havia perguntas sobre parentesco com o paciente atendido no ambulatório e conhecimento sobre seu(s) diagnóstico(s).

Nas demais questões, todos foram perguntados quanto às DAV: conhecimento e desejo de ter o documento, condutas que adotariam com seus familiares e consigo em situação de doença irreversível e fim de vida. Também foi investigado o grau de confiança dos entrevistados com suas famílias e equipes médicas sobre o respeito de todos às DAV do paciente.

Foram realizadas análises descritivas e comparativas nos três grupos separadamente, relacionando todas as variáveis. Utilizaram-se frequências absolutas e relativas para as variáveis categóricas, e a média e o desvio padrão para as variáveis quantitativas. Para as comparações entre duas variáveis categóricas, optou-se pelo teste qui-quadrado¹⁵ e, quando necessário, o teste exato de Fisher (quando a frequência observada de alguma das categorias da tabela de contingência foi inferior a 5)¹⁵.

Para comparar a idade dos entrevistados com o tempo de formado dos professores, foi aplicado o teste de Kruskal-Wallis¹⁶, e para as comparações múltiplas, o teste de Nemenyi¹⁷. O *software* utilizado nesses casos foi o R versão 3.2.4.

Resultados

Total de participantes

Dos 199 entrevistados, 73 (37%) eram alunos de medicina, 66 (33%), acompanhantes de idosos em ambulatório de geriatria, e 60 (30%), médicos professores da faculdade em questão. Quanto ao gênero, nos três grupos, 53% dos entrevistados eram mulheres e 47% homens, com média etária de 41,5 anos ($\pm 16,4$).

Quando perguntados sobre o que são as DAV, 78% responderam que não sabem, 12% sabiam o significado, e 10% disseram ter uma ideia do conceito. Somente 8% dos entrevistados conheciam a norma do CFM que regulamenta DAV para os médicos. Após serem apresentados ao conceito oficial da Resolução CFM 1.995/2012¹² e apresentados à atual situação e importância do tema no Brasil, 23% dos participantes afirmaram conhecer alguém que já utilizou ou já conversou sobre o assunto. Entre os entrevistados, 66% pensam que a religião pode interferir na decisão do paciente, e 40% demonstraram, a partir do melhor conhecimento do tema, interesse em fazer documento de DAV.

Quanto à conduta diante de doença irreversível e fase terminal de vida, 80% aceitariam cuidar de parente em casa, se houvesse recursos de conforto e alívio; 13% preferem o hospital; e 7% não souberam responder. Na hipótese de o paciente ser o próprio entrevistado, 69% preferem falecer em casa, 17% no hospital e 14% não souberam responder. Além disto, 46% aceitariam ser internados em centro de tratamento e terapia intensiva (CTI) no final da vida, ao passo que 38% não, e o restante não soube responder. Ao serem perguntados sobre a confiança no cumprimento de suas DAV, 84% confiam em familiares, e 58% em equipes médicas.

Tabela 1. Variáveis e questionário dos participantes (n=199)

Variável		n	%
Grupo	Acompanhante	66	33%
	Aluno	73	37%
	Professor	60	30%
Sexo	Feminino	105	53%
	Masculino	94	47%
Religião	Católica	114	57%
	Espírita	12	6%
	Evangélica	26	13%
	Outros	3	2%
	Não tenho religião	44	22%

continua...

Tabela 1. Continuação

Variável		n	%
Você sabe o que são DAV?	Não	155	78%
	Sim	23	12%
	Tenho uma ideia	21	10%
Sabe se há alguma lei no Brasil que regulamenta as DAV?	Não	182	92%
	Sim	16	8%
Seu familiar já conversou com você ou outra pessoa sobre tratamentos médicos quando não estiver mais consciente, ou com doença grave?	Não	152	76%
	Sim	46	23%
	Não sei	1	1%
Você acha que religião pode interferir nestas decisões?	Não	58	29%
	Sim	131	66%
	Não sei	10	5%
Você pensa em elaborar DAV?	Não	73	37%
	Sim	79	40%
	Não sei	47	23%
Se seu familiar pedir para morrer em casa, você aceita ou prefere o hospital?	Não, prefiro cuidar no hospital	25	13%
	Sim, aceito cuidar em casa	159	80%
	Não sei	15	7%
Se você estiver em fase terminal, prefere ser tratado em casa ou no hospital?	Prefiro morrer no hospital	33	17%
	Prefiro morrer em casa	138	69%
	Não sei	28	14%
Você aceita permanecer em CTI no final da vida?	Não	76	38%
	Sim	91	46%
	Não sei	32	16%
Você acredita que seus familiares respeitariam sua decisão?	Não	18	9%
	Sim	167	84%
	Não sei	14	7%
Você acredita que equipes médicas respeitariam sua decisão?	Não	41	20%
	Sim	115	58%
	Não sei	43	22%
Idade	(Média±DP)	41,5	16,4

DAV: diretivas antecipadas de vontade; CTI: centro de tratamento e terapia intensiva; DP: desvio padrão

Médicos entrevistados

Entre os professores, 85% eram homens e 15% mulheres, com idade média de 52,9 anos, e de tempo de formado, 28,1. Quando perguntados sobre o que são as DAV, 77% disseram que não sabiam, 13% tinham ideia e 10% responderam que sim. Estes mesmos 10% conhecem a norma brasileira que regulamenta as DAV para os médicos, e sabem que não há legislação relativa a toda a população até o momento. Após apresentadas as definições da Resolução CFM 1.995/2012¹², 27% dos médicos responderam que conhecem alguém que já utilizou DAV. Neste grupo, 88% acreditam que a religião pode interferir em decisões, e 43% desejam documento com DAV.

Quanto à conduta diante de doença grave irreversível em fase terminal de vida, 95% aceitariam cuidar de parente em casa, se houvesse recursos de conforto e alívio, 3% não souberam responder e 2% preferem o hospital. Na hipótese de o paciente ser o próprio entrevistado, 78% preferem falecer em casa, 13% não souberam responder e 8% preferem o hospital. Além disso, 53% não aceitariam permanecer em CTI no final da vida, enquanto 40% aceitariam; o restante não soube responder.

Ao serem interrogados sobre confiança no cumprimento de suas DAV, 93% confiam em familiares, e 57% confiam em equipes médicas.

Alunos de medicina

A idade média dos alunos foi de 24,7 anos, sendo 66% mulheres e 34% homens. Quando perguntados sobre o que são DAV, 62% não sabiam, 20% conheciam, 18% tinham alguma ideia do conceito, e 12% sabiam da existência de uma norma no Brasil que as regulamenta. Após apresentados ao conceito oficial da resolução do CFM¹², 96% pensam que a religião pode interferir neste tipo de decisão, e 56% pretendem ter documento com DAV.

Quanto à conduta diante de doença grave em fase terminal, 93% aceitariam cuidar de parente em casa, se houvesse recursos de conforto e alívio, 3% preferem o hospital, e 4% não souberam responder. Na hipótese de o paciente ser o próprio entrevistado, 70% preferem falecer em casa, 16% não souberam responder e 14% preferem no hospital; 42% não aceitariam permanecer em CTI no final da vida, enquanto 32% aceitariam. Os demais não souberam responder.

Ao serem interrogados sobre confiança no cumprimento de suas DAV, 71% confiam em familiares, e 47% em equipes médicas.

Acompanhantes de pacientes idosos

Neste grupo, 73% são mulheres e 27% homens, com idade média de 49,8 anos. Em relação ao parentesco, 64% são filhas(os), 12% cônjuges, 6% irmãs(os), 6% netas(os), 5% cunhados(as), 5% noras ou genros, 1% sobrinhos(as) e 1% cuidadores(as). Sobre as DAV, apenas 3% dos entrevistados as conheciam, e apenas 2% sabiam da norma que as regulamenta no Brasil. Após serem apresentados ao conceito, 30% responderam que o familiar (paciente do ambulatório) já conversou sobre o tratamento quando não puder mais decidir. Apenas 12% dos entrevistados deste grupo pensam que religião pode interferir na decisão, e 18% têm interesse em utilizar DAV.

Quanto à conduta diante de doença grave em fase terminal, 52% responderam que aceitam cuidar de parente em casa se houver recursos de conforto e alívio, 33% preferem o hospital e 15% não souberam responder. Na hipótese de o paciente ser o próprio entrevistado, 61% preferem falecer em casa, 27% preferem morrer no hospital e 12% não souberam responder. Neste grupo, 67% aceitariam permanecer em CTI no final da vida, 20% não aceitariam e 13% não sabiam.

Sobre confiança no cumprimento de suas DAV, 89% dos entrevistados disseram confiar em familiares, e 71%, em equipes médicas. Já em relação ao diagnóstico principal de idosos, 90,9% dos acompanhantes afirmavam conhecê-lo: 47% alegaram

demência; 45,5%, Alzheimer; 21,2%, doença de Parkinson; e 10,6%, depressão – as quatro doenças mais relatadas nesse tipo de pesquisa.

Análise comparativa

A principal questão deste estudo – “você sabe o que são DAV?” – foi cruzada entre os grupos de entrevistados ($p=0,000$), o que permitiu a seguinte conclusão: os acompanhantes eram os que menos conheciam DAV (3%); alunos, os que mais conheciam (21%); e professores ficaram entre os dois grupos (10%).

As perguntas “você sabe o que são DAV?” e “sabe se há alguma lei no Brasil que regulamenta as DAV?” foram comparadas com a idade dos entrevistados, e foi observada diferença significativa ($p=0,007$) nesse quesito: os que não sabiam eram em média mais velhos em relação aos que tinham apenas uma ideia sobre o tema.

Cruzando as variáveis, houve associação significativa na questão “seu familiar já conversou com você ou outra pessoa sobre tratamentos médicos quando não estiver mais consciente, ou com doença grave?”. Os alunos foram o grupo com quem os familiares menos conversavam a respeito, e os acompanhantes, os mais consultados ($p=0,039$). Diante da questão “você acha que religião pode interferir nestas decisões?”, alunos e professores concordaram mais do que acompanhantes ($p=0,000$).

A questão “você pensa em elaborar DAV?” mostra que alunos foram os que mais concordaram, seguidos de professores/médicos, e a maioria dos acompanhantes de idosos não desejam usufruir desse direito. Os dados revelam que a diferença entre acompanhantes e alunos e professores foi significativa ($p=0,000$). Já a pergunta “se seu familiar pedir para morrer em casa, você aceita ou prefere o hospital?” indica que alunos e professores/médicos aceitam cuidar em casa, enquanto acompanhantes preferem o hospital ($p=0,000$). Diante da ideia de permanecer em CTI no fim da vida, os professores em geral foram relutantes, e a maioria dos alunos também, ao contrário dos acompanhantes, o que registra diferença significativa ($p=0,000$).

A expectativa de cumprimento das DAV por familiares teve resposta positiva em todos os grupos: professores são os que mais confiam (93%), seguidos pelos acompanhantes (89%) e alunos (71%) ($p=0,000$). Em contrapartida, a confiança nas equipes médicas teve algumas diferenças ($p=0,024$): os alunos confiavam menos (47% disseram “sim”) ou não sabiam responder; 57% dos professores também foram positivos, e os acompanhantes foram os mais otimistas (71%).

A intenção de cogitar DAV também trouxe informações pertinentes: os entrevistados que não querem utilizá-las preferem cuidar do familiar no hospital; já os que querem ou não sabem costumam prestar cuidados em casa. Os mais positivos à ideia preferem não se internar em CTI no fim da vida, enquanto os mais relutantes aceitariam.

A dúvida sobre o lugar mais adequado para cuidar de pacientes terminais revela associação significativa ($p=0,000$): os que optam por morrer no hospital preferem cuidar do familiar no hospital, enquanto os que aceitam morrer em casa preferem cuidar dele em casa; e os que preferem cuidado

em casa não querem ser internados em CTI, e vice-versa. Além disso, os entrevistados que não confiam nos familiares para respeitar suas decisões no final da vida também não confiam nas equipes médicas, enquanto os mais confiantes acreditam em ambas as partes ($p=0,037$).

As variáveis foram cruzadas com respostas sobre a religião dos entrevistados, e não houve nenhuma associação significativa ($p>0,05$). Os que afirmaram ter religião foram divididos em católicos, evangélicos, espíritas ou outras, separados dos que afirmam não ter, mas esses dados não interferiram na pesquisa.

Tabela 2. Comparações realizadas entre os grupos de entrevistados

Perguntas	Respostas	Acompanhante		Aluno		Professor		Valor-p
		n	%	n	%	n	%	
Sabe o que são DAV?	Não	64	97	45	62	46	77	0,000
	Sim	2	3	15	20	6	10	
	Tem ideia	0	0	13	18	8	13	
Sabe se há alguma lei no Brasil que regulamenta as DAV?	Não	65	98	64	88	53	90	0,031
	Sim	1	2	9	12	6	10	
Seu familiar já conversou com você ou com outra pessoa?	Não	45	68	63	86	44	73	0,039
	Sim	20	30	10	14	16	27	
	Não sei	1	2	0	0	0	0	
Acha que a religião pode interferir nessas decisões?	Não	52	79	2	3	4	7	0,000
	Sim	8	12	70	96	53	88	
	Não sei	6	9	1	1	3	5	
Pensa em fazer documento DAV?	Não	44	67	8	11	21	35	0,000
	Sim	12	18	41	56	26	43	
	Não sei	10	15	24	33	13	22	
Se seu familiar pedir para morrer em casa, você aceita ou prefere que seja no hospital?	Não, prefiro cuidar no hospital	22	33	2	3	1	2	0,000
	Sim, aceito cuidar em casa	34	52	68	93	57	95	
	Não sei	10	15	3	4	2	3	
Se estiver em fase terminal da vida, você prefere estar em casa ou no hospital?	Não, prefiro morrer no hospital	18	27	10	14	5	9	0,054
	Sim, aceito morrer em casa	40	61	51	70	47	78	
	Não sei	8	12	12	16	8	13	
Aceita permanecer em CTI no final da vida?	Não	13	20	31	42	32	53	0,000
	Sim	44	66	23	32	24	40	
	Não sei	9	14	19	26	4	7	
Confia em seus familiares para que respeitem sua decisão no final da vida?	Não	4	6	14	19	0	0	0,000
	Sim	59	89	52	71	56	93	
	Não sei	3	5	7	10	4	7	
Confia nas equipes médicas em geral para que respeitem sua decisão no final da vida?	Não	8	12	17	23	16	27	0,024
	Sim	47	71	34	47	34	57	
	Não sei	11	17	22	30	10	16	

DAV: diretivas antecipadas de vontade; CTI: centro de tratamento e terapia intensiva

Tabela 3. Comparação entre questões de terminalidade

Variáveis		Não (hospital)		Sim (casa)		Não sei		Valor-p
Você aceita permanecer em CTI no final da vida?	Não	7	21%	66	48%	3	11%	0,000
	Sim	20	61%	53	38%	18	64%	
	Não sei	6	18%	19	14%	7	25%	
Você acredita que familiares respeitarão suas decisões no final da vida?	Não	4	12%	11	8%	3	11%	0,866
	Sim	27	82%	116	84%	24	86%	
	Não sei	2	6%	11	8%	1	3%	
Você acredita que equipes médicas respeitarão suas decisões no final da vida?	Não	7	21%	27	20%	7	25%	0,838
	Sim	17	52%	82	59%	16	57%	
	Não sei	9	27%	29	21%	5	18%	

Tabela 4. Comparação entre confiança em familiares e equipes médicas

Variáveis		Não		Sim		Não sei		Valor-p
Você confia nas equipes médicas em geral para que respeitem a sua decisão no final da vida	Não	8	44%	32	19%	1	7%	0,037
	Sim	7	39%	101	60%	7	50%	
	Não sei	3	17%	34	20%	6	43%	

Discussão

No Brasil, por se tratar de tema muito atual, existem poucas pesquisas que abordam DAV e percepções de profissionais da área da saúde e da sociedade. Em estudo realizado com grupo de médicos, advogados e estudantes de medicina e de direito (com 209 participantes) sobre TV, 29,2% dos entrevistados conheciam plenamente o conceito. Entre os participantes, 87,6% optariam pela ortotanásia diante de paciente em fase terminal de vida, não considerando possibilidade de realização do TV. Se fosse usado, a opção pela ortotanásia reduziria para 35,9%, enquanto o cumprimento do TV do paciente foi apontado por 60,8% dos entrevistados¹.

Outra pesquisa realizada com 100 médicos da atenção básica, terapia intensiva, emergência e de outras especialidades constatou a conveniência do registro dos desejos prévios do paciente por meio das DAV, e que os médicos as respeitariam, com pontuação de 7,68 a 8,26 em uma escala de zero a 10. Participantes do estudo reconhecem essa declaração como instrumento útil para tomar decisões, com avaliação de relevância em 7,57 (entre zero e 10). Estes resultados, embora limitados enquanto amostra, sinalizam aceitação das DAV do paciente por parte dos médicos¹⁸.

Investigação com médicos verificou percepção de que a resolução sobre as DAV regulamentou satisfatoriamente o papel dos profissionais na sua elaboração. O estudo mostra que entrevistados sentem necessidade de não serem passivos neste processo, disponibilizando ajuda e oferecendo informações

ao paciente para elaborar o documento, de modo a legitimar sua autonomia³.

Recentemente, estudo qualitativo realizado com 36 residentes em hospital público evidenciou a importância do instituto e da regulamentação legal do assunto, bem como a necessidade de novos estudos que comprovem a realidade do TV no Brasil¹⁹.

Outra avaliação, com 110 pacientes, constatou que o conhecimento sobre o TV alcançou 0,13 pontos (de 0 a 10) entre pacientes, aumentando para 9,56 a intenção de elaborar DAV após apresentação de seu significado, com menor tendência de elaborá-lo entre pacientes de 21 a 30 anos, quando comparados aos de outras faixas etárias²⁰.

Por fim, pesquisa realizada com 100 pacientes oncológicos evidenciou que 85% deles desconheciam o TV/DAV e, após esclarecimentos sobre o tema, 62% concordariam em elaborar o documento para si²¹.

Percebe-se que a pesquisa aqui apresentada se assemelha a estudos anteriores, demonstrando baixo nível de conhecimento sobre DAV e TV pelos três grupos avaliados: professores médicos, alunos do 4º a 6º ano de medicina e acompanhantes de idosos atendidos em ambulatório de geriatria da faculdade, sendo consideravelmente menos conhecidos neste último grupo.

Nota-se que mesmo entre médicos ainda é grande o desconhecimento sobre o assunto, o que demonstra que a resolução do CFM ainda não pode ser considerada eficaz, mesmo após quatro anos

de sua publicação, pois nem mesmo seus principais destinatários conhecem o assunto tratado, possivelmente pela falta de divulgação e atualização sobre os preceitos que regem a atividade laboral médica. Por outro lado, percebe-se que, mesmo sem saber o nome, a maior parte deles desejam as DAV, ou seja, a recusa de cuidados e tratamentos fúteis para si e para seus pacientes e familiares.

Os resultados revelam que alunos têm mais conhecimento sobre DAV que professores, possivelmente por ser tema muito atual e discutido em algumas disciplinas de medicina às quais os médicos não tiveram acesso durante sua graduação, em especial os que não atuam com pacientes de doenças graves e em estado terminal. A matriz curricular do curso de medicina onde a pesquisa foi feita possui disciplinas obrigatórias de ética e bioética que discutem o assunto, além do Internato em Saúde do Idoso, que aproxima os alunos da geriatria e de assuntos relacionados à morte.

Frequentemente se associa a baixa adesão às DAV à cultura do país, à falta de costume em conversar sobre finitude. Ocorre que, como médicos são os profissionais que lidam desde sua formação acadêmica com a inexorabilidade da morte, era de se esperar que tivessem mais interesse em elaborar suas DAV, mas a pesquisa mostrou que mesmo entre eles essa vontade ainda é pequena.

Essa realidade se relaciona com atitudes atuais de pacientes e familiares, demonstradas em diversos estudos^{19,21}, e afetará o futuro das DAV no Brasil, pois se os médicos não conhecem o assunto, não poderão informar aos pacientes desse direito nem cumprir as vontades arroladas no documento. E apesar de alunos de medicina que conhecem DAV e sua regulamentação desejarem elaborá-las, não foram encontrados estudos brasileiros com questões semelhantes, o que impossibilitou qualquer comparação.

As respostas dos acompanhantes de idosos demonstram o desconhecimento da população sobre o tema, uma vez que 97% afirmam não conhecer DAV nem sua normatização no país. Resultados muito semelhantes foram encontrados em outro estudo brasileiro com 110 pacientes, o qual constatou que o conhecimento sobre TV alcançou somente 0,13 pontos (de 0 a 10). Interessante que no estudo citado, e também nesta pesquisa, houve importante aumento na intenção de elaborar DAV por participantes não médicos após conhecerem seu significado²⁰. Esse dado reforça a necessidade de adotar práticas informativas à população.

É importante salientar que, como previsto no início do estudo, o conhecimento de cada grupo tende a ser diferente, pelo fato de tratar de resolução que normatiza a conduta de profissionais, e não

de pacientes. Desta forma, os profissionais deveriam conhecer o documento, enquanto pacientes e familiares não têm essa obrigação.

As perguntas a respeito de conversas sobre terminalidade e decisões em fim de vida com familiares expõem que alunos são os que menos tratam do assunto com familiares, e acompanhantes de idosos são os mais procurados, havendo diferença significativa entre os grupos. É possível justificar este resultado porque pessoas tendem a conversar mais sobre o fim da vida quando já estão doentes ou quando estão envelhecendo. Como os alunos são mais jovens, provavelmente não vivenciaram situações de doença na família ou morte de familiares.

Alunos e professores concordam mais com a possibilidade de religião interferir na decisão sobre DAV, enquanto acompanhantes tendem a discordar. Interessante notar que médicos e alunos, os quais lidam frequentemente com conflitos decisórios, afirmam cabalmente a influência da religião na tomada de decisão, possivelmente por já terem vivenciado situações análogas na prática clínica. Os acompanhantes, como percebem a questão pela perspectiva individual, tendem a considerar sua própria relação com a religião ou crença que professam.

Constatou-se associação significativa com a questão “você pensa em elaborar DAV?”: alunos são os mais propensos, seguidos de professores. Os acompanhantes, em sua maioria, não demonstraram interesse. Aqui parece claro que acompanhantes estavam em situação desfavorável, uma vez que acompanhavam um doente, então pensar em desejos sobre seu próprio fim não era confortável no momento. Médicos e alunos tendem a fazer suas DAV certamente porque lidam cotidianamente com o fim da vida.

Alunos e médicos, ante a questão “se seu familiar pedir para morrer em casa, você aceita ou prefere o hospital?”, preferem cuidar do familiar em casa, enquanto acompanhantes tendem a escolher o hospital. Acompanhantes depositam maior confiança no hospital possivelmente porque acreditam que haja maior estrutura do que em casa, e assim se sentem mais seguros. Médicos e alunos preferem cuidado em casa pois conhecem os pontos negativos do cuidado hospitalar.

A permanência em CTI no final da vida foi rejeitada por professores em geral, seguidos dos alunos, mas os acompanhantes aceitariam. Pode-se atribuir essa diferença à falta de informação de leigos acerca de CTI, onde pacientes permanecem sozinhos e muitas vezes sob intervenções invasivas (aparelhos respiradores, alimentação e hidratação artificial, sondas ou ostomias, usualmente sob sedação e recebendo inclusive cuidados de higiene pessoal no próprio

leito). Como médicos e alunos vivenciam morte de pacientes na terapia intensiva, é mais fácil recusarem, vez que têm conhecimento acerca do assunto.

A confiança em equipes médicas foi significativamente mais assinalada por acompanhantes. Isso ocorre provavelmente pela forma como a relação família-médico é construída, pois a vulnerabilidade dos acompanhantes os coloca muitas vezes em posição passiva e subserviente às decisões do médico, tido como detentor do conhecimento. Considere-se ademais que acompanhantes têm pouco poder de decisão em CTI e podem ser retirados se os profissionais considerarem sua presença inconveniente. Essa prerrogativa tende a tornar acompanhantes mais submissos e cordatos.

Apesar de ter posição secundária nas unidades de terapia intensiva, a família desempenha papel indispensável nos cuidados paliativos, principalmente por assumir várias responsabilidades nos esforços terapêuticos. *É importante procurar manter o paciente, se possível, e sua família, informados sobre a situação e evolução da doença, considerando que somente com a interação da equipe multiprofissional, paciente e familiar, será possível estabelecer uma ação diante da situação do paciente, isentando-se de qualquer tipo de ressentimento ou mágoa por ter sido realizada, ou não, alguma ação. Sendo assim, a inclusão das DAV, com a nomeação de um representante capaz de responder pelo paciente em fim de vida, constitui uma opção para que as suas vontades sejam respeitadas por familiares e equipes médicas*²². Desta forma, o TV, contendo DAV, consiste em possibilidade de evitar ou reduzir dilemas éticos e bioéticos entre médico, paciente e familiares em situações extremas.

Contudo, pesquisa realizada no ambiente hospitalar apontou que médicos têm dificuldade em seguir o desejo manifestado pelo paciente no TV quando a família é contrária, o que demonstra necessidade de maior comunicação entre equipe, paciente e familiares sobre a temática, pois, caso contrário, novos dilemas podem surgir²³.

Neste estudo, os entrevistados que desejam elaborar DAV não desejam permanecer em CTI, e vice-versa. Isso acontece porque DAV são consideradas mais importantes por quem prefere recusar procedimentos excessivos, prolongados e fúteis, evitando, assim, a distanásia. Da mesma forma, quem aceita cuidar de familiares em casa também prefere falecer em casa quando chegar sua vez. Percebe-se que os entrevistados tendem a desejar para si o mesmo destino que seu familiar, o que denota associação interessante e coerente entre as respostas.

A falta de harmonia entre profissionais de saúde, paciente e familiares (ou responsáveis) pode alongar a intervenção médica indefinidamente e

prolongar a vida a qualquer preço, provocando problemas éticos e morais entre todos os envolvidos. Assim, DAV são consideradas meio importante de estender a autonomia do paciente para situações em que se encontra impossibilitado de exercê-la.

Considerações finais

Apesar de a Resolução CFM 1.995¹² ter sido publicada em agosto de 2012, percebemos que ainda é desconhecida pela maioria dos médicos. Talvez seja por isso que grande parte da população brasileira também não a conhece, privando-se de sua ciência, garantida por lei, para definir antecipadamente opções e limites de tratamento que gostaria de receber ao final de vida. Esta pesquisa mostrou que menos de um quarto dos entrevistados sabe ou tem ideia do que são DAV.

Apesar do baixo conhecimento, 40% dos entrevistados demonstram intenção de registrar DAV, sendo a maioria alunos aos quais o conceito foi apresentado. Este aumento permite inferir que o conhecimento ajuda na decisão das pessoas, sendo necessário maior divulgação e discussão do assunto no Brasil.

Para incentivar a reflexão e discussão sobre o documento, sugerimos mais divulgação pelo CFM e pelos conselhos regionais, promovendo eventos, fóruns, seminários e palestras para pessoas com doenças crônicas e sociedades e associações médicas. É importante também que haja lei sobre DAV no Brasil, a fim de que os profissionais de saúde tenham segurança jurídica ao cumprir a vontade do paciente manifestada no documento.

Percebemos que diagnóstico do parente, religião dos entrevistados, grau de parentesco e especialidade médica não se relacionaram com o conhecimento do tema nem com a decisão do entrevistado sobre registrar DAV. Importante notar coerência entre quem gostaria de ser cuidado em casa e aceitaria cuidar de parente terminal em casa, pois essas pessoas também não desejam permanecer em hospitais nem levar familiares para esse ambiente, contrariando a vontade expressa do enfermo.

Para que essa discussão se concretize, concluímos ser necessário realizar mais estudos no Brasil que esclareçam a complexidade do tema e contribuam para ampliar o conhecimento da população (tanto médica quanto não médica, e de profissionais da saúde em geral) sobre assunto tão relevante, por possibilitar diversas oportunidades de tratamento na terminalidade da vida. Novos estudos poderão colaborar para proposta mais ampla, que estabeleça uma cultura que encare o processo da morte e do morrer de maneira mais construtiva, para que a morte digna não seja somente um conceito, mas realidade.

Referências

- Piccini CF, Steffani JA, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC, Schlemper Jr BR. Testamento vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Bioethikos*. 2011;5(4):384-91.
- Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(2):241-51.
- Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013;21(3):463-76.
- Thompson AE. Advance directives. *Jama*. 2015;313(8):868.
- Barbosa MT, Gomes BMM, Oliveira JNP, Oliveira IE, Ferreira LC, Martins LAG *et al.* Conhecimento e opiniões de acompanhantes e familiares de idosos em ambulatório de geriatria sobre as diretivas antecipadas de vontade e testamento vital. *Anais dos Congressos Regionais da SBGG 2015*; Belo Horizonte. Rio de Janeiro: SBGG; 2016. p. 94.
- 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; p. 169, 28 nov 2006 [acesso 3 mar 2015]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/1URTI3S>
- Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica: Resolução CFM nº 1.931/09 [Internet]. Brasília: CFM; 2010 [acesso 3 mar 2015]. Disponível: <https://bit.ly/2gyRqtD>
- Lopes AC. Os limites da vida e as limitações da Justiça do Brasil [Internet]. 4 ago 2014 [acesso 5 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2LVZVtH>
- Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética*. 1996;4(1):31-43. p. 31.
- Junges JR, Cremonese C, Oliveira EA, Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2010;18(2):275-88.
- World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. 2002 [acesso 25 abr 2015]. Disponível: <https://bit.ly/1j3ErEy>
- Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União*. Brasília; p. 269-70, 31 ago 12. Seção 1.
- Fleiss JL, Levin B, Paik MC. *Statistical methods for rates and proportions*. 3ª ed. New York: John Wiley & Sons; 2003.
- Hintze JL. *PASS user's guide I*. Kaysville: NCS; 2013.
- Agresti A. *Categorical data analysis*. New York: John Wiley & Sons; 2012.
- Hollander M, Wolfe DA, Chicken E. *Nonparametric statistical methods*. New York: John Wiley & Sons; 2013.
- Nemenyi P. *Distribution-free multiple comparisons* [tese]. Princeton: Princeton University; 1963.
- 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.
- 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.
- Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos*. 2012;6(3):253-9.
- Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2017;25(2):392-401.
- Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(3):464-74. p. 529.
- Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(6):1031-8.

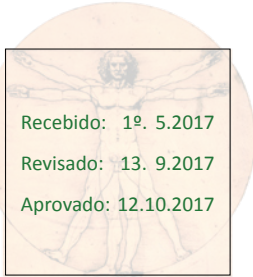
Correspondência

Maira Tonidandel Barbosa – Rua Espírito Santo, 1.996, apt. 1.001, Bairro de Lourdes CEP 30160-032. Belo Horizonte/MG, Brasil.

Bruna Mota Machado Gomes – Graduanda – brunamot@gmail.com
 Lorena Araújo Salomão – Graduanda – lorenacatzani@hotmail.com
 Aratti Cândido Simões – Pós-graduando – aratti.med@gmail.com
 Bárbara Otoni Rebouças – Graduanda – barbara.o.reboucas@gmail.com
 Luciana Dadalto – Doutora – lucianadadalto@uol.com.br
 Maira Tonidandel Barbosa – Doutora – maira.tb@terra.com.br

Participação dos autores

Bruna Mota Machado Gomes e Luciana Dadalto elaboraram os questionários, revisaram o tema, analisaram os resultados e redigiram o artigo. Lorena Araújo Salomão, Aratti Cândido Simões e Bárbara Otoni Rebouças participaram do treinamento para aplicação dos questionários e da realização das entrevistas. Maira Tonidandel Barbosa contribuiu na elaboração do estudo e dos questionários, treinamento da equipe, avaliação dos resultados, análise estatística e redação do artigo, orientando o estudo de forma geral.



Recebido: 1º. 5.2017
 Revisado: 13. 9.2017
 Aprovado: 12.10.2017