

Percepção de los pacientes oncológicos sobre la terminalidad de la vida

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

Resumen

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.

Resumo

Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida

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).

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-Uoesc 752.502/2014

1. **Graduada** laaauh@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 CEP 89600-000. Joaçaba/SC, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesses.

Durante la terminalidad de la vida, el paciente puede verse ante situaciones no usuales y de difícil decisión en relación a los cuidados de su salud, entre las cuales se destacan: recepción de malas noticias, cuidados paliativos, directivas anticipadas de voluntad (testamento vital), orden de no resucitación y distanasia. En Brasil, la comunicación de malas noticias tuvo un significativo avance con la divulgación del Protocolo Spikes, pero su inserción en la formación de grado es reciente¹. La creación de un área de actuación en cuidados paliativos por parte del Consejo Federal de Medicina (CFM)² refleja la intención actual de incentivar su desarrollo con la finalidad de mejorar la atención a pacientes que necesitan de estos.

Aunque no haya una ley federal al respecto, la aprobación de la Resolución CFM 1.995/2012³ permitió la aceptación por parte de los médicos de las directivas anticipadas de voluntad y favoreció su elaboración por parte de los pacientes. La Carta de los Derechos de los Usuarios de Salud⁴ garantizó a los pacientes el derecho a elegir el lugar de la muerte, la designación de un representante y la posibilidad de rechazar el tratamiento. En relación a la orden de no resucitación, no existe una orientación oficial explícita en Brasil, pero existen normas éticas⁵ y legales⁴ con la finalidad de prevenir la práctica de la distanasia. Se percibe, en este contexto, la importancia de investigar la percepción de los pacientes en relación a los diferentes aspectos de los cuidados de la salud, sobre todo cuando no existe posibilidad terapéutica. Así, el objetivo de este trabajo fue describir la percepción de los pacientes oncológicos frente a los diversos aspectos de la terminalidad de la vida.

Método

Se trata de un estudio transversal cuantitativo, aplicado y descriptivo, en el cual se entrevistaron 100 pacientes oncológicos de ambos sexos mayores a 18 años presentes en el sector de oncología del Hospital Universitario Santa Terezinha (HUST) en Joaçaba, Santa Catarina, entre agosto y noviembre de 2014. El tipo de cáncer y el tratamiento no fueron relevantes para los propósitos de este estudio. Los criterios de inclusión abarcaban a pacientes en tratamiento oncológico en el HUST durante el período del estudio que aceptaran participar luego de la lectura y la comprensión del documento de consentimiento libre e informado (DCLI), presentado por los investigadores y aprobado por el CEP HUST/Unoesc.

Los criterios de exclusión restringieron casos en los que no hubo interés de parte del participante

en colaborar con la investigación o en aceptar el contenido del DCLI. Los pacientes alfabetizados recibieron cuestionarios para responder solos; las preguntas fueron leídas por los investigadores a quienes no sabían leer, y las respuestas fueron registradas en el instrumento de evaluación. La elección de este hospital se debe al hecho de estar clasificado como un servicio de alta complejidad para tratamientos oncológicos en la red de atención de la salud del Sistema Único de Salud.

Esta institución se configura como un servicio de referencia en el área para los municipios que componen la macro-región de salud del Centro-Oeste Catarinense, condición que permitió el acceso a los enfermos provenientes de los diferentes municipios. En Santa Catarina, esta macro-región está compuesta por las regiones del Centro-Oeste, Alto Vale do Rio do Peixe y Alto Uruguai Catarinense, comprendiendo 59 municipios y abarcando una población estimada de 623.446 habitantes, de acuerdo con la proyección del Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística en 2016⁶.

Para la recolección de datos se elaboró un cuestionario estructurado con 21 preguntas de múltiple opción que abarcaban datos sociodemográficos, tipo de cáncer, presencia de metástasis y autoevaluación de la calidad de vida luego del diagnóstico de cáncer. Además de eso, abordaban la relación médico-paciente y médico-familia, y el conocimiento del paciente sobre el testamento vital/directivas anticipadas de voluntad, los cuidados paliativos y la orden de no resucitar. El cuestionario fue aplicado por medio de una entrevista directa con los participantes en un ambiente reservado y adecuadamente preparado para el procedimiento.

Se realizó un análisis estadístico por medio del software Microsoft Excel, empleándose el test de chi-cuadrado con un intervalo de confianza del 95%. En base a los resultados, se estudiaron las siguientes correlaciones estadísticas: distanasia y directivas anticipadas de voluntad × género, edad y conocimiento; lugar donde se reciben los cuidados paliativos × conocimiento; y reflexión sobre la terminalidad de la vida × presencia de metástasis.

Resultados

Según los datos sociodemográficos, entre los participantes de la investigación prevalecieron el sexo femenino (63%), las franjas etarias de 20 a 39 años y 40 a 49 años (ambas con 44%), seguidas del grupo mayor a 60 años (12%), y la situación

conyugal con compañero o compañera (63%). En cuanto a la escolaridad, el 68% había cursado la educación básica, el 23% la educación media, el 6% la educación superior y el 3% se declararon analfabetos. La religión predominante fue la católica (77%), seguida por la evangélica (18%), espírita (1%), protestante (1%) y otras (3%). En cuanto a la localización del cáncer, los órganos/tejidos de mayor afectación fueron las mamas (39%), seguidas por los intestinos (13%), útero (7%), linfomas (5%), pulmón (5%), estómago (4%), próstata (4%), vejiga (3%), piel (3%), cuello del útero (2%), garganta (2%), huesos (2%), recto (2%) y otros (9%). Las metástasis fueron mencionadas por el 35% de los pacientes al momento de la entrevista.

En la autoevaluación de la calidad de vida luego del diagnóstico de cáncer, realizada por medio de una escala de 0 a 10 puntos, el promedio fue de 7,74 – siendo cero (pésima calidad de vida) y diez (óptima calidad de vida). En esta autoevaluación, el 16% de los enfermos asignaron una nota igual o inferior a 5 puntos y el 84% asignaron una nota superior a 5, destacándose el hecho de que el 32% optaron por la nota 10. En lo que concierne

a la forma de comunicación sobre la enfermedad, de acuerdo con el 89% de los pacientes, el médico fue cuidadoso al informar el diagnóstico y brindó explicaciones adecuadas a su comprensión, mientras que, en el otro extremo de la escala, el 11% entendieron que el médico no atendió suficientemente a esos requisitos.

En cuanto a la atención del médico para con la familia al comunicar el diagnóstico, el 95% de los pacientes comprendieron que fue suficientemente cuidadosa y adecuada, pero el 5% discreparon (Tabla 1). Frente a la hipótesis de paro cardiorrespiratorio, en tanto portadores de enfermedades graves y terminales, el 64% de los pacientes oncológicos declararon desear ser reanimados en cualquier situación y el 36% no estuvieron de acuerdo. La mayoría de los pacientes (51%) nunca había pensado que estaba en una fase en que la cura ya no era posible y el 49% ya había considerado la cuestión, de los cuales el 31% pensaron mucho en eso u ocasionalmente. En fase de terminalidad de la vida, con una enfermedad grave e incurable, el 27% estuvo de acuerdo en ser mantenidos vivos sólo a través de aparatos (distanasia) y el 73% estuvieron en desacuerdo (Tabla 1).

Tabla 1. Percepción de pacientes oncológicos sobre la comunicación del diagnóstico de enfermedad sin posibilidad de cura

Interrogante	Opciones de respuesta	%
1. ¿El médico fue cuidadoso al dar el diagnóstico y brindó explicaciones sobre la enfermedad?	Acuerdo plenamente	58
	Acuerdo parcialmente	31
	Discrepo parcialmente	7
	Discrepo plenamente	4
2. ¿El médico fue atento con su familia al dar el diagnóstico?	Acuerdo plenamente	70
	Acuerdo parcialmente	25
	Discrepo parcialmente	3
	Discrepo plenamente	2
3. En caso de paro cardiorrespiratorio, con una enfermedad grave e incurable, ¿estaría de acuerdo con ser reanimado, en cualquier situación?	Acuerdo plenamente	36
	Acuerdo parcialmente	28
	Discrepo parcialmente	17
	Discrepo plenamente	19
4. En situación de terminalidad de la vida, con una enfermedad grave e incurable, ¿estaría de acuerdo con ser mantenido vivo sólo por medio de aparatos (distanasia)?	Acuerdo plenamente	12
	Acuerdo parcialmente	15
	Discrepo parcialmente	32
	Discrepo plenamente	41
5. ¿Ya pensó en estar en una situación en la que la cura ya no fuera posible?	Mucho	14
	Ocasionalmente	17
	Poco	18
	Nunca	51

Los pacientes fueron interrogados sobre cuatro situaciones que pueden surgir durante la terminalidad de la vida. En respuesta a eso, el 95% declaró no haber recibido ninguna previsión de tiempo de vida restante por parte del médico asistente, el 81% no conocía acerca de cuidados paliativos, el 85% no conocía el testamento vital o las directivas anticipadas de voluntad y el 70% no sabía qué es ni habían escuchado hablar de la orden de no resucitar (Tabla 2).

Sobre el lugar en el que se reciben los cuidados paliativos, el 82% de los participantes declaró que le gustaría recibirlos en su casa y el 18% en el hospital. Cuando fueron interrogados acerca de quién debería decidir su tratamiento en relación a

la terminalidad de la vida, el 42% de los pacientes querían decidir con el médico y con la familia, el 16% dejarían la decisión sólo con el médico, y el 13% desearía que la familia y el médico decidieran juntos, el 11% preferiría decidir en soledad, el 7% sólo la familia, el 6% con la familia y el 5% con el médico. Se estudiaron correlaciones de la percepción de los pacientes sobre la terminalidad de la vida, las cuales no tuvieron significancia en relación a género, edad, conocimiento y presencia de metástasis ($p > 0,05$). No obstante, la presencia de metástasis llevó a un mayor número de pacientes a pensar en el fin de la vida, y ese resultado quedó muy próximo a ser significativo ($p = 0,0772$).

Tabla 2. Percepción de pacientes oncológicos sobre la terminalidad de la vida

Interrogante	Sí (%)	No (%)
1. ¿El médico le dio alguna previsión de tiempo de vida?	5	95
2. ¿Sabe qué son o ya escuchó hablar sobre cuidados paliativos?	19	81
3. ¿Sabe qué es o ya escuchó hablar sobre el testamento vital o las directivas anticipadas de voluntad?	15	85
4. ¿Le gustaría hacer su testamento vital, o las directivas anticipadas de voluntad, y que fueran respetados por el médico y por su familia en el final de la vida?	62	38
5. ¿Sabe qué es o ya escuchó hablar sobre la orden de no resucitar?	30	70

Discusión

La mayoría de los pacientes eran mujeres. En consecuencia de su predominio en la población, el cáncer de mama, segundo más frecuente en mujeres⁷, y útero, tercero más frecuente, posiblemente contribuyeron con la prevalencia del género femenino. Predominó la franja etaria por encima de los 40 años, lo que evidencia un aumento de la enfermedad oncológica con la edad. La mayoría de los participantes no había reflexionado sobre la posibilidad de ser portador de una enfermedad incurable. Sin embargo, cuando se analizó solamente a los portadores de metástasis (35%), se observó que la gravedad de la enfermedad suscitó una reflexión más frecuente sobre la terminalidad de la vida y el resultado quedó bastante próximo de ser estadísticamente significativo ($p = 0,0772$).

Cuando los participantes fueron interrogados sobre su calidad de vida, el promedio de puntuación fue elevado (7,74). Esta autoevaluación tiene un carácter subjetivo, complejo y multidimensional, además de contener una amplia variedad de condiciones internas y externas, definida por el propio individuo⁸. Así, incluso siendo portador de cáncer, la enfermedad no impide que el paciente presente

un grado elevado de satisfacción y bienestar en su proceso de vivir. El médico fue cuidadoso al dar el diagnóstico y al explicar sobre la enfermedad en la percepción de casi todos los pacientes.

Los participantes de la investigación desean tener informaciones que les permitan escoger alternativas y controlar decisiones durante el final de la vida⁹. No obstante, un estudio señaló que a muchos les gustaría recibir más información de la que habían recibido¹⁰. Las aclaraciones contribuyen para que las experiencias previas de los familiares sobre la muerte y el fin de la vida no influyan negativamente al momento de la decisión¹¹. En esta investigación, el 11% de los pacientes estaban insatisfechos con la relación médico-paciente, tratándose, por lo tanto, de una fragilidad a ser superada. Conversar con la familia sobre los aspectos de la enfermedad contribuye a que el equipo comprenda de qué modo la experiencia está siendo vivenciada por el paciente y, así, poder ayudarlo a tomar decisiones en relación a su futuro¹¹.

En relación a los cuidados paliativos, la mayoría de los pacientes afirmó desconocerlos. Se infiere que las discusiones más profundas sobre los asuntos relacionados con la terminalidad de la vida contribuirán con un mayor conocimiento y para mejorar la coparticipación del enfermo en la toma de decisiones

concernientes a su vida y a la modalidad de su fin. Por un lado, el alcance de los cuidados paliativos sobrepasa el límite físico y biológico del paciente, alcanzando su singularidad y su contexto biopsicosocial¹⁴; por el otro, cuando el paciente y/o su familia no son debidamente orientados sobre las consecuencias de la enfermedad y las posibles conductas para minimizarlas, quedan impedidos de asumir un posicionamiento consciente en el proceso de morir con dignidad¹⁵.

No obstante, gradualmente los cuidados paliativos han preocupado a los profesionales, especialmente los del área de oncología, aunque en el sentido de permitir que el paciente acepte su dolor y su sufrimiento, sin discutir adecuadamente con él, a veces, las opciones terapéuticas y desatendiendo el apoyo a la familia en las cuestiones del sufrimiento por la pérdida del ser querido¹⁴.

Pocos pacientes (15%) conocían los términos “testamento vital” o “directivas anticipadas de voluntad”. Las denominaciones fueron consideradas sinónimos para la finalidad de la investigación. No obstante, el testamento vital consiste en la manifestación de voluntad sobre los cuidados que el paciente desea o no recibir, mientras que las directivas anticipadas de voluntad, además de eso, incluyen la posibilidad de designar un representante y permiten la manifestación de otras voluntades, como la donación de órganos.

La inclusión de las dos expresiones en la misma pregunta dio lugar a un sesgo en el resultado. Mientras que, un estudio anterior sobre el testamento vital, realizado con pacientes oncológicos y con sus acompañantes, encontró un resultado similar¹⁶, señalando que este asunto permanece restringido al ambiente académico, con una popularización incipiente, distante del dominio público. Tras la explicación de los términos, los entrevistados fueron interrogados sobre la voluntad de elaborar el documento y que sea respetado en una situación de fin de la vida, habiéndose obtenido una respuesta afirmativa de parte de la mayoría (62%).

No hubo variación significativa entre sexos, edad y conocimiento previo de los términos. En el trabajo de Campos y colaboradores¹⁶, la aceptación entre pacientes fue aún más elevada, con una puntuación de 9,56 en una escala de 0 a 10, explicando, por lo tanto, el deseo del paciente de ejercer ampliamente su autonomía. En Estados Unidos, el 27% de los entrevistados informó que poseían un documento escrito con el registro de sus voluntades; entre los hispanicos, no obstante, sólo el 11% lo confirmó¹⁷. La sociedad brasilera necesita intensificar el debate sobre la terminalidad de la vida,

reconociendo que el testamento vital contribuye con la autonomía y la muerte digna del paciente¹⁸.

La elaboración del testamento vital favorece el diálogo entre familiares, médico y paciente con el objetivo de respetar al máximo las preferencias de éste en cuanto a los cuidados en el fin de su vida¹⁹. Una campaña nacional de concientización sobre las directivas anticipadas de voluntad, asociada especialmente al esclarecimiento de médicos y otros profesionales de salud, es necesaria para que haya un mejor entendimiento de las familias en cuanto al cumplimiento de las voluntades del paciente²⁰. En este contexto, promover la reflexión bioética permitirá que las directivas anticipadas se consoliden como un instrumento para cumplir las voluntades previamente expresadas por el paciente²¹.

En relación a la orden de no resucitar, el 70% de los pacientes desconocían la expresión. No obstante, luego de ser informado su significado, la mayoría de ellos estaba de acuerdo con su uso en caso de que estuviese en la terminalidad de su vida. La reflexión sobre este tema no es frecuente en la literatura. Un estudio anterior, realizado en la misma región, mostró que el 10% de los médicos desconocía el término⁵, evidenciando que su abordaje por parte de las facultades de medicina no es sistemático. La falta de orientación ética y legal es un factor que probablemente contribuye con el desconocimiento en Brasil, suscitando la necesidad de una regulación.

La mayoría de los pacientes nunca pensó encontrarse en una situación en la cual la cura ya no fuera posible. Esto revela la tendencia a la escasa reflexión sobre el final de la vida entre la población, salvo cuando la enfermedad se agrava, como ocurrió en relación a la presencia de metástasis. Esta observación es corroborada por la constatación de que la mayoría de los pacientes – de aquellos que nunca escucharon hablar de cuidados paliativos – optaría por recibirlos en caso de que se encontrasen en la terminalidad de la vida, después de que el significado del término fuera informado por los entrevistadores. No obstante, es posible que, luego de la respuesta al cuestionario de esta investigación, los participantes hayan incluido la muerte en sus reflexiones, hecho que, entre los aspectos positivos, podría contribuir con su planificación vital.

Una investigación multinacional demostró que la muerte es un asunto evitado por el 69% de los entrevistados en Estados Unidos, por el 63% en Brasil, 61% en Italia y 57% en Japón¹³. Sin embargo, no pensar sobre el final de la vida puede ser una estrategia para que el individuo mantenga su perspectiva positiva, evitando la depresión. Además, el

tabú que envuelve al concepto de muerte entre la población también parece haber contribuido con la escasa reflexión entre los participantes.

Sobre la toma de decisiones en el fin de la vida, la preferencia de los pacientes fue la participación conjunta entre médico y familiar, además del propio paciente. En el estudio de Campos y colaboradores¹⁶ sobre el testamento vital, la preferencia entre pacientes fue por la decisión familiar, seguida del paciente y después del médico. La decisión conjunta entre sólo el médico y el paciente quedó en último lugar. Entre los estudiantes de medicina, la preferencia del 62% también fue por el consenso entre paciente, médico y familiar²¹, forma que favorece el equilibrio en la toma de decisiones y preserva la autonomía del paciente.

En una investigación que comparó la población de cuatro países, la preferencia de los entrevistados sobre las decisiones en el fin de la vida fue de compartirlas entre paciente y familiares, mientras que la preferencia por una decisión exclusivamente médica varió del 8% en Estados Unidos y un 10% en Japón a un 30% en Italia y un 40% en Brasil¹³. El resultado entre entrevistados brasileños obtuvo un valor por encima de lo encontrado en nuestro trabajo (16%), revelando una nueva tendencia en relación a la valoración de la autonomía. La mayoría de los pacientes optaría por recibir los cuidados paliativos en su domicilio, en caso de que se encontrara en estado terminal.

En el estudio de Frizzo y colaboradores²², realizado con estudiantes de medicina, la mayoría respondió que el lugar de muerte debía ser decidido por el paciente con su familia. En una investigación desarrollada con 50 alumnos de quinto año de medicina de la Universidad Nove de Julho, de São Paulo²³, el 40% de los entrevistados respondieron que el paciente, en el fin de la vida, merece pasar el tiempo que le resta junto a los familiares. Los Hospitales son lugares que, en general, no propician el acceso libre de la familia para estar con el paciente, dificultando, así, la libertad de las manifestaciones vinculadas al estado emocional.

En los casos de pacientes sin posibilidad terapéutica, esta experiencia de distanciamiento puede ser traumática, tanto para los pacientes como para los familiares, dificultando incluso el proceso de duelo²⁴. Morir en la casa también fue la preferencia del 71% de los norteamericanos, el 61% de los italianos, 55% de los japoneses y 64% de los brasileños¹³. En este contexto, es necesario destacar que muchas atenciones domiciliarias son realizadas por médicos en el inicio de sus carreras, que poseen sólo el grado. En una investigación realizada en una facultad de medicina²²,

sólo el 58,9% de los alumnos del último año se sentían preparados para la práctica de los cuidados paliativos, señalando la necesidad de que exista un mayor énfasis en la formación en esta disciplina que recientemente se tornó un área de actuación².

La mayoría de los pacientes estaba de acuerdo con ser reanimados en cualquier situación en caso de paro cardiorrespiratorio. Esto presupone el hecho de que muchos desconocían las implicancias de una reanimación mal efectuada. Un estudio norteamericano²⁵ mostró que el 79% de los pacientes entrevistados pensaban que la reanimación cardiorrespiratoria era exitosa en un 50% a 90% de los casos y deseaban ser reanimados. No obstante, después de haber sido informados de que la tasa de éxito es inferior a 25% y que son frecuentes los daños graves a los órganos, sólo el 52% aún quería ser reanimado en cualquier situación, mostrando la importancia de difundir información sobre el procedimiento para orientar la decisión.

En Brasil, en una investigación realizada sólo con médicos, el 93% no estarían de acuerdo con reanimar a su familiar en cualquier situación⁵, evidenciando el valor de conocer las consecuencias del procedimiento. La mayor parte de los pacientes también discrepó en cuanto a la posibilidad de ser mantenidos vivos sólo por medio de aparatos en una situación que configuraría distanancia. Este resultado sale al encuentro del estudio de Campos y colaboradores¹⁶, que investigó la preferencia de los pacientes en cuanto a las categorías de ortotanasia, eutanasia y distanancia, siendo que la preferencia por la distanancia fue mínima: puntuación 2,07 en una escala de 1 a 10 puntos.

La Carta de los Derechos de los Usuarios de Salud⁴, el párrafo único del artículo 41 del Código de Ética Médica¹² y la Resolución CFM 1.805/2006²⁶ son dispositivos que contribuyen mucho a proteger al paciente contra medidas fútiles y/u obstinadas en los cuidados de la salud. La elaboración de la directiva anticipada que contenga las voluntades del paciente y la designación de su representante puede preservar su autonomía y evitar la distanancia, si ese fuera su deseo^{18,27}.

Consideraciones finales

Contrariando el sentido común, que correlaciona cáncer a implicancias negativas en la calidad de vida, este estudio evidenció que, incluso después del diagnóstico, los pacientes pueden presentar un elevado grado de satisfacción y bienestar en su proceso de vida. Otra contribución de este estudio

fue mostrar que el dominio del significado de los términos o expresiones “orden de no resucitar”, “cuidados paliativos”, “testamento vital” o “directivas anticipadas de voluntad” y “distanasia” es capaz de modificar el posicionamiento de los enfermos en situaciones de terminalidad de la vida. Quedó indudablemente evidenciado que la falta de posicionamiento sobre estas cuestiones tiene lugar principalmente por desconocimiento.

Los resultados de este trabajo corroboran la literatura discutida, denotando casi un consenso en cuanto al mejor lugar para que alguien termine sus días, preferentemente en la casa, próximo a los seres queridos, también considerándose como el tratamiento más adecuado aquel definido por el trinomio paciente-médico-familia. La mayoría de los pacientes afirmó que el médico fue cuidadoso al dar el diagnóstico y las informaciones sobre el cáncer, además de ser atento con la familia y con el enfermo. No obstante, hubo una porción que no estuvo de acuerdo.

Cabe considerar, además de eso, el hecho de que actualmente una parte significativa de las atenciones domiciliarias son realizadas por médicos en los inicios de sus carreras. Esto señala la necesidad y la importancia de perfeccionar las cuestiones de la terminalidad de la vida en la formación de grado de los médicos. En este contexto, es posible inferir que las discusiones respecto de temas tan importantes aún permanecen restrictas al ambiente académico y, por lo tanto, muy distantes del dominio público.

La importancia de conocer, saber discutir y presentar este diagnóstico al paciente es fundamental para los médicos que cotidianamente vivencian esa situación en su práctica profesional. Esto señala la necesidad de adoptar estrategias para democratizar ese conocimiento, entre los profesionales y la sociedad, mejorando el acceso de los usuarios a los sistemas de salud público y privado. Esta acción ampliará y calificará la coparticipación del enfermo en la toma de decisiones concernientes a su vida y a la forma de terminalidad.

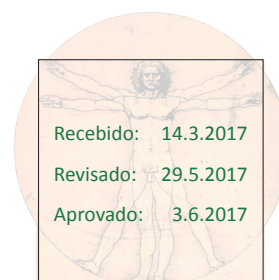
Referências

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, Dunckley 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://kaiserfam.org/20N4DCL>
18. Moreira MADM, Costa SFG, Cunha MLD, 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.

Participación de los autores

Lauren Tana Comin y Marina Panka contribuyeron con el diseño del estudio y la recolección de datos. Vilma Beltrame y Jovani Antônio Steffani participaron del análisis de datos. Elcio Luiz Bonamigo cooperó con el diseño del estudio, el desarrollo de la investigación y el análisis de datos. Todos los autores colaboraron con la redacción del artículo.



Anexo

Cuestionario

1. Género:
() Femenino () Masculino () Otro
2. Edad: _____
3. Estado Civil:
() Soltero () Casado () Viudo () Separado () Unión estable () Otro
4. Escolaridad:
() Analfabeto
() Educación básica incompleta
() Educación básica completa
() Educación media incompleta
() Educación media completa
() Educación superior incompleta
() Educación superior completa
5. Profesión: _____
6. Religión:
() Católica
() Protestante
() Espírita
() Evangélica
() Otras
7. Tipo de cáncer: _____
8. ¿Hay presencia de metástasis?
() Sí () No
9. Dé una nota de 1 a 10 para su calidad de vida luego del diagnóstico de la enfermedad: ____
10. ¿Está de acuerdo con la afirmación de que el médico fue cuidadoso al dar la noticia y dio explicaciones sobre su enfermedad al momento del diagnóstico?
() Acuerdo plenamente
() Acuerdo parcialmente
() Discrepo parcialmente
() Discrepo plenamente
11. ¿Está de acuerdo con la afirmación de que el médico fue atento con usted y su familia?
() Acuerdo plenamente
() Acuerdo parcialmente
() Discrepo parcialmente
() Discrepo plenamente
12. ¿El médico le dio alguna previsión del tiempo de vida?
() Sí () No
13. ¿Sabe qué son o ya escuchó hablar sobre cuidados paliativos?
() Sí () No
14. ¿Sabe qué es o ya escuchó hablar sobre el testamento vital o las directivas anticipadas de voluntad?
() Sí () No

15. ¿Le gustaría hacer su testamento vital, o las directivas anticipadas de voluntad, y que fueran respetados por el médico y por su familia en el final de la vida?
() Sí () No
16. ¿Sabe qué es o ya escuchó hablar sobre la orden de no resucitar?
() Sí () No
17. ¿Ya pensó en estar en una situación en la que la cura ya no fuera posible?
() Mucho
() Ocasionalmente
() Poco
() Nunca
18. En esta situación, le gustaría recibir cuidados y medicación para el alivio del dolor y del sufrimiento (cuidados paliativos):
() En la casa, al lado de la familia
() En el hospital
() En otro lugar. ¿Cuál? _____
19. En esta situación, ¿quién querría usted que decidiese sobre su tratamiento?
() El médico
() Usted mismo
() Familiares
() Usted y su familia
() Usted y el médico
() El médico y su familia
() El médico, la familia y usted
20. En caso de sufrir un paro cardiorrespiratorio (cuando el corazón deja de funcionar y el individuo deja de respirar, siendo necesario hacer masaje cardíaco para que el corazón vuelva a latir), con una enfermedad grave e incurable, ¿estaría de acuerdo con que se lo reanimara, en cualquier situación?
() Acuerdo plenamente
() Acuerdo parcialmente
() Discrepo parcialmente
() Discrepo plenamente
21. En situación de terminalidad de la vida, con una enfermedad grave e incurable, ¿estaría de acuerdo con ser mantenido vivo sólo por medio de aparatos (distanasia)?
() Acordaría plenamente
() Acordaría parcialmente
() Discreparía parcialmente
() Discreparía plenamente