

Diretivas antecipadas de vontade: instrumento de autonomia para pacientes oncológicos

Christiane Veigas Pepes¹, Mariane Veigas Pepes¹, Janaína Neuhauser¹, José Carlos Abellán Salort², Jovani Antônio Steffani¹, Elcio Luiz Bonamigo¹

1. Universidade do Oeste de Santa Catarina, Joaçaba/SC, Brasil. 2. Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, España.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade permitem que pacientes designem um representante legal e manifestem seus desejos a serem cumpridos quando se tornarem incapazes de se comunicar. Neste estudo, objetivou-se avaliar o conhecimento e as preferências de pacientes oncológicos sobre essas diretivas. Trata-se de pesquisa quantitativa e transversal realizada por meio do preenchimento de dois modelos de diretivas antecipadas de vontade e da aplicação de um questionário. Constatou-se que 87,38% dos pacientes nunca tinham ouvido falar em tais diretivas, 97,2% desconheciam os modelos e 95% não referiram dificuldade de preenchimento. Após o esclarecimento, 93,46% consideraram importante que todas as pessoas elaborem as diretivas, 94,86% que elas sejam disponibilizadas aos pacientes e 91,12% que seja aprovada uma lei federal. O esclarecimento sobre o conceito de diretivas antecipadas de vontade contribuiu para aumentar o interesse de pacientes oncológicos pela utilização desse direito, que fortalece sua autonomia pessoal quando incapazes de se comunicar.

Palavras-chave: Adesão a diretivas antecipadas. Cuidados paliativos. Oncologia. Autonomia pessoal. Direitos do paciente. Diretivas antecipadas.

Resumen

Directivas anticipadas: un instrumento de autonomía para los pacientes oncológicos

Las directivas anticipadas permiten a los pacientes designar a un representante legal y manifestar sus decisiones cuando no puedan comunicarse. Este estudio evaluó el conocimiento y las preferencias de los pacientes oncológicos sobre este documento. Se realizó una investigación cuantitativa y transversal, mediante la respuesta a dos modelos de directivas anticipadas y la aplicación de un cuestionario. El 87,38% de los pacientes no conocían este documento, el 97,2% de ellos desconocían los modelos y el 95% declararon no tener dificultades para responderlos. Tras la aclaración, el 93,46% de los entrevistados consideraban importante que todos elaboraran el documento, el 94,86% que debían ponerlo a disposición de los pacientes y el 91,12% que se aprobara una ley federal. La aclaración del concepto de voluntades anticipadas contribuye a incrementar el interés de los pacientes oncológicos por hacer uso de este derecho, que refuerza su autonomía personal cuando ya no pueden comunicarse.

Palabras clave: Adhesión a las directivas anticipadas. Cuidados paliativos. Oncología. Autonomía personal. Derechos del paciente. Directivas anticipadas.

Abstract

Advance directives: autonomy tool for cancer patients

Advance directives allow patients to assign a legal representative and express their wishes to be fulfilled when they can no longer communicate. This study evaluated cancer patients' knowledge and preferences regarding these directives. A cross-sectional quantitative research was conducted by filling out two advance directive models and a questionnaire. Of the total sample, 87.38% had never heard of such document, 97.2% ignored the two models available and 95% had no difficulties filling it out. After clarifications, 93.46% considered it important for all patients to write a directive, 94.86% expressed that advance directives should be made available to patients and 91.12% argued that a federal law should be passed. Explaining the concept of advanced directives increased the interest of cancer patients in exercising this right which strengthen their autonomy.

Keywords: Advance directive adherence. Palliative care. Medical oncology. Personal autonomy. Patient rights. Advance directives.

Declararam não haver conflito de interesse.

Aprovação CEP-Uoesc 4868841

As diretivas antecipadas de vontade (DAV) são definidas no art. 1º da Resolução 1.995/2012, do Conselho Federal de Medicina (CFM), como um conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade¹.

Essa manifestação divide-se em duas partes: testamento vital e designação de representante, também denominado mandato duradouro. O testamento refere-se aos cuidados médicos escolhidos pelo paciente quando na incapacidade de se comunicar e o representante é nomeado temporária ou definitivamente para tomar decisões em nome do paciente².

Originadas em meio ao envelhecimento populacional, à mudança do perfil epidemiológico para doenças crônico-degenerativas e ao extenso avanço científico, as DAV são um importante meio de conservação da autonomia humana³. Contudo, para que decisões clínicas levem em consideração as DAV do paciente, recomenda-se que o documento seja periodicamente revisado, já que a medicina está em constante evolução, paralelamente à ciência, exigindo que o documento seja dinâmico⁴.

Em 1969 surgiu o testamento vital, projetado pelo advogado americano Luis Kutner, com a denominação *living will*, para possibilitar a renúncia de tratamentos médicos fúteis que visassem somente o prolongamento da vida⁵. Em 1991, nos Estados Unidos, foi aprovada a Patient Self Determination Act, primeira lei federal que conferia à pessoa o direito a preencher suas DAV (*advance directives*), como apontam Cogo e Lunardi⁶.

Na União Europeia, 15 dos 28 países possuem uma lei específica que regulamenta as DAV⁷, sendo a Espanha o primeiro país legalizá-las, por meio da Lei 41/2002⁸, denominando-as *instrucciones previas* e inserindo-as no contexto da autonomia do paciente⁹. Posteriormente, em 2012, Portugal promulgou uma lei que regulamenta as DAV e criou o Registro Nacional do Testamento Vital (Rentev), facultando-se a nomeação de um procurador de cuidados de saúde¹⁰. Recentemente, em 2017, a Itália aprovou sua lei, denominando as diretivas de *disposizioni anticipate di trattamento*¹¹.

Na América Latina, no ano de 2001, Porto Rico foi o primeiro território a aprovar uma lei sobre

DAV (Lei 160), seguido do México, em 2008 (Ley de Voluntad Anticipada), Argentina (Lei Federal 26.742) e Uruguai (Lei 18.473), ambas em 2009, e Colômbia (Lei 1.733), em 2014¹². No Brasil, a Resolução CFM 1.995/2012¹ foi a primeira norma elaborada com o intuito de regulamentar a elaboração das DAV. Ainda não há lei federal, mas tramita no Senado Federal o Projeto de Lei 149/2018¹³, com previsão de audiência pública para seu prosseguimento.

Por representar um espectro simbólico amplo e negativo, a notícia do câncer carrega em si significados diferentes que impactam o futuro do paciente, envolvendo inclusive questões pouco discutidas no cotidiano, como tratamentos invasivos e finitude da vida¹⁴. A possibilidade de incapacidade de comunicação do paciente faz com que as DAV se apresentem como alternativa eficaz para a manutenção de sua autonomia e dignidade³.

Entre pacientes oncológicos de Toronto, no Canadá, a maioria (53%) tinha elaborado suas DAV antes de ser diagnosticada com câncer¹⁵. Da mesma forma, pesquisa feita na Alemanha com pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço mostrou que quase metade (46,4%) as tinha preparado¹⁶.

Mas é preciso levar em consideração que a elaboração dessas diretivas depende do conhecimento sobre elas, uma vez que a maioria dos pacientes oncológicos e cuidadores que nunca tinham ouvido falar em DAV, após receber informações sobre seu significado, manifestou a intenção de elaborá-las¹⁷. O mesmo ocorreu com pacientes oncológicos em pesquisa realizada na mesma região: quase todos desconheciam as DAV, mas depois de saber sua finalidade, demonstraram interesse por redigi-las, em sua maioria¹⁸. Assim, fica evidente que o conhecimento desse dispositivo e de sua finalidade é fundamental para que a pessoa tenha a intenção de elaborá-lo.

Diante do exposto, presume-se que elevado número de pacientes oncológicos desconhecem as DAV. Da mesma forma, é provável que exista uma grande quantidade de tais pacientes potencialmente interessados em sua elaboração, justificando a realização desta pesquisa. Assim sendo, o principal objetivo deste artigo foi avaliar conhecimento, preferências e percepção de pacientes oncológicos sobre DAV e a aceitação de sua implantação no Brasil.

Método

Esta pesquisa é transversal e descritiva, de natureza quantitativa, e foi realizada com pacientes oncológicos do Hospital Universitário Santa Terezinha (Hust), no oeste de Santa Catarina, entre os meses de março e maio de 2022. Foram selecionados 214 participantes, levando em consideração a população total de pacientes oncológicos presentes no registro hospitalar, adotando como margem de erro e índice de confiabilidade 5% e 95%, respectivamente.

A amostra deu-se por conveniência, pois os participantes da pesquisa eram abordados na ala de consultas oncológicas ou no setor de internação. Foram incluídos os pacientes maiores de 18 anos que concordaram com o termo de consentimento livre e esclarecido e excluídos aqueles com algum tipo de desorientação.

A coleta foi realizada por três acadêmicos de medicina, previamente instruídos, que elucidaram a natureza do projeto aos participantes, além de assegurar o sigilo de dados obtidos e a privacidade dos respondentes, deixando claro que eles poderiam desistir da pesquisa a qualquer momento. Inicialmente, definiram-se os objetivos das DAV aos pacientes e, após o aceite, dois modelos desse documento foram aplicados, com ou sem auxílio dos entrevistadores, conforme a necessidade. Depois do preenchimento, uma pesquisa contendo 28 perguntas foi aplicada.

Os dados das respostas ao questionário foram quantificados em termos de frequência absoluta e relativa, e as variáveis qualitativas foram contabilizadas e comparadas por meio do teste de associação qui-quadrado quanto a sexo, escolaridade, faixa etária e tempo de diagnóstico. Os dados foram comparados utilizando o pacote estatístico Statsmodels em linguagem Python 3.9.

Resultados

Compuseram a amostra 214 participantes que responderam ao questionário, sendo 132 do sexo feminino (61,7%) e 82 do masculino (38,3%). A média de idade foi de 52,7±14,2 anos

(mínima: 19 anos; máxima: 86 anos). Em relação à escolaridade, 85 tinham ensino fundamental completo (39,7%), 90 tinham ensino médio completo (42,1%), 34 superior completo (15,9%) e cinco mestrado/doutorado (2,3%).

Foram reportados diversos tipos de câncer, prevalecendo o de mama (n=69, 29,44%), seguido pelo de intestino (n=39; 18,22%), pulmão (n=15; 7%), estômago (n=10; 4,67%) e próstata (n=9; 4,2%). A média do tempo de diagnóstico foi de 23,25±30,44 meses.

A maioria dos participantes (187; 87,38%) nunca tinha ouvido falar em DAV e quase todos (208; 97,20%) desconheciam a existência de modelos para elaboração. Entretanto, após ser elucidada sobre o documento pesquisado, a maior parte (170; 79,44%) considerou importante manifestar-se sobre limitação de tratamento, 71,96 % (154) declararam-se a favor da possibilidade de escolher doação ou não de órgãos e 71,03% (152) foram favoráveis a poder designar um representante.

Quase todos (200; 93,46%) consideraram essencial que as pessoas elaborem suas DAV, e 94,86% (203) acharam importante que as secretarias de saúde disponibilizem modelos de diretivas aos pacientes. A grande maioria (195; 91,12%) considerou relevante que o Congresso Nacional aprove uma lei sobre DAV. A seguir, serão apresentadas as respostas por faixa etária, escolaridade e tempo de diagnóstico.

Resultados por faixa etária

Os participantes foram divididos em três subgrupos segundo a faixa etária: 18-30 anos (n=13), 31-60 anos (n=125) e com mais de 60 anos (n=76). Os resultados encontram-se na Tabela 1.

Na comparação dos grupos, os participantes de 18-30 anos mostraram ter maior conhecimento sobre a existência de modelos de elaboração de DAV e este resultado foi significativo ($p=0,0001$) (Tabela 1). Os demais dados não mostraram diferença significativa ($p>0,05$), entretanto, embora sem significância, conforme a idade avançou, aumentou o número de participantes que considerou importante as pessoas elaborarem suas DAV.

Tabela 1. Respostas do total de participantes e por faixa etária

Perguntas relacionadas às DAV	Respostas	Total % (n) 100 (214)	18-30 anos % (n) 6,07 (13)	31-60 anos % (n) 58,41 (125)	+60 anos % (n) 35,51 (76)	p
Ouvir falar em DAV?	Sim	12,62 (27)	23,08 (3)	12,0 (15)	11,84 (9)	0,5029
	Não	87,38 (187)	76,92 (10)	88,0 (110)	88,16 (67)	
Conhecia modelo de DAV?	Sim	2,80 (6)	23,08 (3)	1,6 (2)	1,32 (1)	0,0001
	Não	97,20 (208)	76,92 (10)	98,4 (123)	98,68 (75)	
É importante escolher limitação de tratamentos?	Sim	79,44 (170)	69,23 (9)	80,8 (101)	78,95 (60)	0,6119
	Não	20,56 (44)	30,77 (4)	19,2 (24)	21,05 (16)	
É importante designar um representante?	Sim	71,03 (152)	69,23 (9)	68,0 (85)	76,32 (58)	0,4471
	Não	28,97 (62)	30,77 (4)	32,0 (40)	23,68 (18)	
Doação de órgãos: é importante manifestar sua vontade?	Sim	71,96 (154)	61,54 (8)	73,6 (92)	71,05 (54)	0,6385
	Não	28,04 (60)	38,46 (5)	26,4 (33)	28,95 (22)	
É importante fazer DAV?	Muito	93,46 (200)	84,62 (11)	92,8 (116)	96,05 (73)	0,2742
	Pouco	6,54 (14)	15,38 (2)	7,2 (9)	3,95 (3)	
É importante a Secretaria de Saúde disponibilizar DAV?	Muito	94,86 (203)	84,62 (11)	96,8 (121)	93,42 (71)	0,0910
	Pouco	4,21 (9)	15,38 (2)	3,2 (4)	3,95 (3)	
	Nada	0,93 (2)	0 (0)	0 (0)	2,63 (2)	
É importante aprovar uma lei sobre DAV?	Muito	91,12 (195)	84,62 (11)	90,4 (113)	93,42 (71)	0,3423
	Pouco	6,07 (13)	15,38 (2)	7,2 (9)	2,63 (2)	
	Nada	2,80 (6)	0 (0)	2,4 (3)	3,95 (3)	

DAV: diretivas antecipadas de vontade

Resultados por escolaridade

Para as frequências de acordo com escolaridade, os participantes foram divididos em quatro grupos: ensino fundamental (n=85), ensino médio (n=90), ensino superior completo (n=34) e mestrado/doutorado (n=5), conforme mostra a Tabela 2.

Os indivíduos do grupo mestrado/doutorado manifestaram maior concordância com a importância de designar um representante, tendo um resultado significativo ($p=0,0340$). Entretanto, consideraram menos importante manifestar-se sobre a limitação de

procedimentos, e esse resultado ficou muito próximo de ser significativo ($p=0,0751$). Para as demais respostas, não houve diferença estatisticamente significativa ($p>0,05$) (Tabela 2).

Os participantes de todos os grupos de escolaridade manifestaram baixo ou nenhum conhecimento prévio sobre DAV. Porém, após conhecerem – com ênfase para os de maior escolaridade –, quase todos consideraram importante que as pessoas tenham suas DAV, bem como que elas sejam disponibilizadas à população e regulamentadas por meio da aprovação de uma lei nacional (Figura 1).

Tabela 2. Respostas em relação à escolaridade dos participantes

Perguntas relacionadas às DAV	Respostas	Ensino fundamental % (n) 39,72 (85)	Ensino médio % (n) 42,06 (90)	Ensino superior % (n) 15,89 (34)	Mestrado/doutorado % (n) 2,34 (5)	p
Já ouviu falar em DAV?	Sim	9,41 (8)	16,67 (15)	11,76 (4)	0 (0)	0,4113
	Não	90,59 (77)	83,33 (75)	88,24 (30)	100,0 (5)	

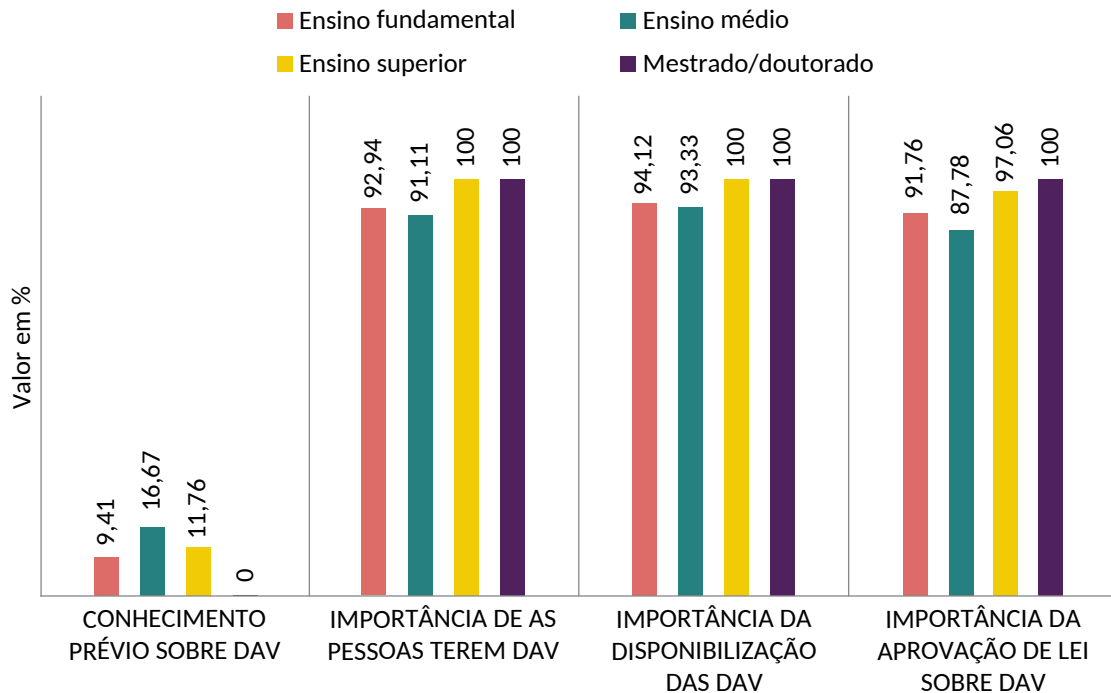
continua...

Tabela 2. Continuação

Perguntas relacionadas às DAV	Respostas	Ensino fundamental	Ensino médio	Ensino superior	Mestrado/doutorado	p
		% (n) 39,72 (85)	% (n) 42,06 (90)	% (n) 15,89 (34)	% (n) 2,34 (5)	
Conhecia modelo de DAV?	Sim	0 (0)	5,56 (5)	2,94 (1)	0 (0)	0,1647
	Não	100,0 (85)	94,44 (85)	97,06 (33)	100,0 (5)	
É importante escolher limitação de tratamentos?	Sim	85,88 (73)	72,22 (65)	85,29 (29)	60,0 (3)	0,0751
	Não	14,12 (12)	27,78 (25)	14,71 (5)	40,0 (2)	
É importante designar um representante?	Sim	76,47 (65)	71,11 (64)	52,94 (18)	100,0 (5)	0,0340
	Não	23,53 (20)	28,89 (26)	47,06 (16)	0 (0)	
Doação de órgãos: é importante manifestar sua vontade?	Sim	69,41 (59)	70,0 (63)	79,41 (27)	100,0 (5)	0,3436
	Não	30,59 (26)	30,0 (27)	20,59 (7)	0 (0)	
É importante fazer a DAV?	Muito	92,94 (79)	91,11 (82)	100,0 (34)	100,0 (5)	0,3108
	Pouco	7,06 (6)	8,89 (8)	0 (0)	0 (0)	
É importante a Secretaria de Saúde disponibilizar DAV?	Muito	94,12 (80)	93,33 (84)	100,0 (34)	100,0 (5)	0,8497
	Pouco	4,71 (4)	5,56 (5)	0 (0)	0 (0)	
	Nada	1,18 (1)	1,11 (1)	0 (0)	0 (0)	
É importante aprovar uma lei sobre DAV?	Muito	91,76 (78)	87,78 (79)	97,06 (33)	100,0 (5)	0,6874
	Pouco	4,71 (4)	8,89 (8)	2,94 (1)	0 (0)	
	Nada	3,53 (3)	3,33 (3)	0 (0)	0 (0)	

DAV: diretivas antecipadas de vontade

Figura 1. Respostas sobre conhecimento e importância das diretivas antecipadas de vontade segundo a escolaridade dos participantes



Resultados pelo tempo de diagnóstico

Para o resultado das frequências quanto ao tempo de diagnóstico, os participantes foram divididos em quatro grupos: 0-12 meses (n=128), 13-24 meses (n=34), 25-36 meses (n=14) e com mais de 36 meses (n=38). Sobre o conhecimento da existência de modelos para elaboração de DAV, houve mais respostas negativas dos participantes com tempo de doença de 0-12 meses ou acima de 36 meses, sendo o valor estatisticamente significativo ($p=0,0029$). Os demais resultados não se mostraram significativos ($p>0,05$).

Dentre os 214 pacientes oncológicos, 12 (5,6%) não entenderam algo sobre o teor dos documentos apresentados, enquanto 143 (94,4%) tiveram bom entendimento. As dificuldades apontadas foram linguagem, por sete participantes (3,1%), significado de “outras vontades”, por dois (1%), “limitação de tratamentos”, “outros tratamentos” e “cuidados com a saúde”, com um participante cada (0,5%).

Discussão

A maior frequência do câncer de mama contribuiu para a predominância de mulheres entre os participantes. Nesse sentido, em 2018, o câncer com maior prevalência no mundo foi o de mama (11,7%), seguido pelo de pulmão (11,4%), colorretal (10%), de próstata (7,3%) e de estômago (5,6%)¹⁹. O câncer permanece uma condição bastante grave, apesar dos avanços terapêuticos, com a previsão de aumento de 60% em sua incidência na população mundial até 2040²⁰.

Pacientes oncológicos, ao se depararem com o diagnóstico, muitas vezes passam a conviver com a incerteza da cura e tendem a ser mais receptivos a reflexões sobre questões relativas à terminalidade da vida²¹. Quando questionados sobre o conhecimento acerca das DAV, a maioria dos participantes (87,38%) não as conhecia (Tabela 1), embora o Ministério da Saúde do Brasil as tenha incluído nas diretrizes para pacientes oncológicos em cuidados paliativos desde 2018²². Resultados equivalentes foram encontrados em dois estudos brasileiros realizados com pacientes oncológicos, mostrando desconhecimento quase total dos participantes na avaliação pela escala Likert^{3,18}.

Nesta pesquisa, apesar do desconhecimento prévio evidenciado em todos os grupos de escolaridade,

após serem informados de sua finalidade, quase todos os entrevistados (93,46%) consideraram muito importante a elaboração das DAV (Tabela 1, Figura 1). Em pesquisa feita com 148 pacientes portadores de câncer de pulmão no oeste da China, 94,6% (140) nunca haviam sido informados sobre diretivas, no entanto, após serem elucidados sobre seu conceito, 79,7% (118) afirmaram que aceitariam preencher um modelo para registrar suas preferências¹⁷. Da mesma forma, em estudo realizado na mesma região desta pesquisa, depois de o significado das DAV ter sido esclarecido, a maioria (62%) dos pacientes oncológicos manifestou o desejo de elaborá-las, denotando o recente aumento da aceitação regional advindo da obtenção do conhecimento¹⁸.

Metade dos participantes de um estudo com pacientes portadores de câncer avançado considerou que a falta de informações constitui forte barreira para concluir suas DAV¹⁵. Assim, a falta de conhecimento é fator determinante para sua baixa adesão, enquanto o esclarecimento é crucial para que a aceitação seja quase unânime. Em 2012, na Espanha, pesquisa constatou que a maioria dos usuários de serviços de saúde (86,2%) desconhecia as DAV^{8,23}, no entanto, estudo desenvolvido em 2020 nos serviços de medicina interna de dois hospitais mostrou que 80,36% dos participantes conheciam as DAV, coincidindo com o aumento de esclarecimento à população nos últimos anos²⁴.

Nível de escolaridade, crenças e culturas podem ser fatores limitantes à aplicabilidade das DAV³. Entretanto, o aumento do nível de escolaridade é determinante para maior taxa de adesão às DAV, conforme confirmou pesquisa realizada na China com 526 pacientes oncológicos²⁵. Pessoas com maior consciência de seus direitos valorizam a oportunidade de firmar sua autonomia por meio do documento, conforme mostraram os participantes com ensino superior completo e com mestrado ou doutorado (Figura 1).

Outro fator interessante identificado nesta pesquisa foi o crescimento da importância dada à elaboração das DAV proporcionalmente ao aumento da faixa etária. Pacientes idosos, quase em sua totalidade (96,05%), classificaram como “muito importante” que todas as pessoas as elaborassem. Na Espanha, a diferença por idade ficou evidente pelo número de pessoas que registram suas DAV no arquivo nacional, muito mais frequente para aqueles acima de 60 anos²⁶.

A importância varia entre os países da Europa²⁷. Estudo desenvolvido na Alemanha mostrou que o número de pessoas que tinham elaborado suas DAV era mais alto entre aqueles com maior idade, casados ou em união estável e que tomavam medicamentos regularmente¹⁵.

Um ponto pertinente a ser discutido diz respeito à definição do representante legal, considerado importante pela maioria dos pesquisados, sobretudo pelos mais idosos, com maior tempo de diagnóstico e que cursaram mestrado ou doutorado (Tabela 1). Em estudo realizado com 346 pacientes de um hospital brasileiro de referência em oncologia, quase todos consideraram importante designar um representante para decidir em seu lugar³. Como nem tudo pode ser previsto nas DAV, a designação de um representante que conheça as vontades do paciente contribui para o respeito a sua autonomia.

A maioria dos participantes deste estudo considerou importante a inclusão de suas preferências nas DAV (Tabela 1). Esse dispositivo contribui para a redução de cuidados fúteis e tratamentos invasivos que têm como único propósito prolongar a vida sem qualidade. Em estudo retrospectivo com 422 pacientes já falecidos, após transplante de medula óssea, aqueles que haviam preenchido suas DAV e optaram por não receber tratamentos fúteis tiveram maior chance de evitá-los²⁸.

A respeito da possibilidade de manifestar vontade de doar seus órgãos por meio das DAV, embora nem todos pudessem doar, houve concordância quanto ao registro e à doação pela maioria dos participantes (Tabela 1) – entre os que tinham mestrado/doutorado, esse número alcançou 100% (Tabela 2). Nível de escolaridade elevado parece contribuir para o aumento do desejo de doação de órgãos. Essa tendência se concretizou entre 30 profissionais de medicina de um hospital universitário, em que todos concordaram em doar seus órgãos, resultado superior às categorias com menor escolaridade²⁹.

Até a época da realização deste estudo não havia legislação federal acerca de DAV no Brasil, entretanto observou-se que, após tomar conhecimento de sua existência, a maioria considerou importante a criação de uma lei nacional e sua disponibilização pelas secretarias de saúde dos municípios, a fim de garantir o acesso a toda a população (Tabela 1). Resultado semelhante foi encontrado em outro estudo na mesma região, realizado com 200 participantes, em que 90,9%

dos pacientes em tratamento oncológico e 94,4% de seus acompanhantes eram favoráveis à aprovação no Brasil de legislação nacional sobre DAV¹⁸.

Essa importância também foi percebida em pesquisa desenvolvida na Alemanha com 503 pacientes do setor de oncologia e hematologia, em que a maioria (54%) somente elaborou suas DAV após a vigência da lei, entretanto careciam de mais informações por parte de seu médico³⁰. Assim, muito além da criação de uma lei sobre DAV, destaca-se a importância de sua divulgação entre pacientes e profissionais de saúde, fator que contribui decisivamente para o aumento da adesão e, consequentemente, da autonomia. Entre os profissionais de saúde, destaca-se a necessidade de conhecimento pelos médicos e profissionais de enfermagem como fator essencial para a implantação das DAV³¹.

Não existe um modelo formal para o preenchimento das DAV no Brasil³², no entanto apenas parte de uma minoria de pacientes teve dificuldade de entendimento dos modelos apresentados pelos autores, aproximadamente 5%, sobretudo em relação à linguagem utilizada. Como é difícil simplificar ainda mais os modelos em desenvolvimento, estima-se que a orientação de um profissional de saúde durante o preenchimento seja suficiente para dirimir completamente tais dúvidas sem que haja prejuízo das informações.

Considerações finais

Os pacientes oncológicos demonstraram desconhecimento quase total sobre DAV, mas, após o esclarecimento sobre a finalidade e os componentes desse documento, houve aceitação por quase todos os participantes. Da mesma forma, quase todos aprovaram e consideraram importante a disponibilização de modelos das DAV àqueles que desejam preenchê-los, bem como a aprovação de uma lei nacional para regulamentá-las.

Conclui-se, portanto, que o esclarecimento sobre DAV contribui para aumentar o interesse das pessoas em sua elaboração. Aponta-se também a necessidade de aprovação de uma lei nacional para que esse direito seja disponibilizado à população.

Esta pesquisa teve como limitação abranger somente uma categoria de pacientes. Além disso, o principal desafio enfrentado por parte dos pesquisadores durante a coleta das entrevistas

foi o desconhecimento acerca das diretivas e de seus objetivos, deixando evidente a necessidade de haver maior divulgação à população. Por outro lado, o baixo índice de dificuldade apontado pelos participantes incentiva a utilização dos modelos de DAV em desenvolvimento.

Por fim, espera-se que os resultados apresentados instiguem novas pesquisas acerca desse dispositivo e que haja maior oportunidade de acesso a sua elaboração, em benefício do fortalecimento da autonomia dos pacientes quando incapazes de se comunicar.

Esta pesquisa foi financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação de Santa Catarina (Chamada pública 12/2020; Termo de outorga: TR2021000583; Programa de Pesquisa Universal).


Referências

1. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 269-70, 31 ago 2012 [acesso 18 set 2023]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/497SGtW>
2. Dadalto L. Reflexos jurídicos da resolução CFM 1.995/12. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acesso 18 set 2023];21(1):106-12. Disponível: <https://bit.ly/46KCXPR>
3. Santana SCG, Câmara DB. Percepção e expectativas de pacientes com câncer acerca das diretivas antecipadas de vontade. Rev Bras Cancerol [Internet]. 2022 [acesso 18 set 2023];68(1):e-181625. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n1.1625
4. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acesso 18 set 2023];21(3):463-76. Disponível: <https://bit.ly/46Hru3v>
5. Lazarin GV. Diretivas antecipadas de vontade: análise constitucional do direito fundamental à morte digna. Revista Eletrônica Ajufesc [Internet]. 2019 [acesso 18 set 2023];9(1):1-24. Disponível: <https://bit.ly/46HrikN>
6. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas: uma análise documental no contexto mundial. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2018 [acesso 18 set 2023];27(3):1-9. DOI: 10.1590/0104-070720180001880014
7. Rodado EP, Sanchez DP, Grifo MG. Advance directives: comparison of current legislation within the European Union. Spanish J Legal Med [Internet]. 2021 [acesso 18 set 2023];47(2):66-73. DOI: 10.1016/j.remle.2020.05.011
8. España. Ley nº 41, de 14 de noviembre de 2002. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado [Internet]. Madrid, nº 274, p. 40126, 15 nov 2002 [acesso 18 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/46B1ozf>
9. Salort JCA, Lanzarot AB. Autonomía, libertad y testamento vital: régimen jurídico y publicidad. Madrid: Dykinson; 2009.
10. Portugal. Lei nº 25, de 16 de julho de 2012. Regula as diretivas antecipadas de vontade, especialmente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Diário da República [Internet]. Lisboa, nº 136, p. 3728-30, 16 jul 2012 [acesso 18 set 2023]. Série 1. Disponível: <https://bit.ly/477cQCH>
11. Italia. Legge 22 dicembre 2017, nº 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Gazzetta Ufficiale [Internet]. Roma, nº 12, 16 jan 2018 [acesso 18 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3QvWvSs>
12. Monteiro RSF, Silva AG Jr. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2019 [acesso 18 set 2023];27(1):86-97. DOI: 10.1590/1983-80422019271290
13. Brasil. Senado federal. Projeto de Lei do Senado nº 149, de 2018. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde. Senado Federal [Internet]. 4 abr 2018. [acesso 18 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3FsBYYN>
14. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acesso 18 set 2023];21(3):455-62. Disponível: <https://bit.ly/3Mcfm2r>

15. McDonald JC, du Manoir JM, Kevork N, Le LW, Zimmermann C. Advance directives in patients with advanced cancer receiving active treatment: attitudes, prevalence, and barriers. *Support Care Cancer* [Internet]. 2017 [acesso 18 set 2023];25(2):523-31. DOI: 10.1007/s00520-016-3433-6
16. Allner M, Gostian M, Balk M, Rupp R, Allner C, Mantsopoulos K *et al.* Advance directives in patients with head and neck cancer: status quo and factors influencing their creation. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2022 [acesso 18 set 2023];21(1):47. DOI: 10.1186/s12904-022-00932-5
17. Feng C, Wu J, Li J, Deng HY, Liu J, Zhao S. Advance directives of lung cancer patients and caregivers in China: a cross sectional survey. *Thorac Cancer* [Internet]. 2020 [acesso 18 set 2023];11(2):253-63. DOI: 10.1111/1759-7714.13237
18. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos* [Internet]. 2012 [acesso 18 set 2023];6(3):253-9. Disponível: <https://bit.ly/3scc6gv>
19. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, Bray F. Estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2021 [acesso 18 set 2023];71(3):209-49. DOI: 10.3322/caac.21660
20. Serey K, Cambriel A, Pollina-Bachellerie A, Lotz JP, Philippart F. Advance directives in oncology and haematology: a long way to go –a narrative review. *J Clin Med* [Internet]. 2022 [acesso 18 set 2023];11(5):1195. DOI: 10.3390/jcm11051195
21. Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 18 set 2023];25(2):392-401. DOI: 10.1590/1983-80422017252199
22. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, nº 225, p. 276, 23 nov 2018 [acesso 18 set 2023]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3s50Rqm>
23. Andrés-Pretel F, Navarro Bravo B, Párraga Martínez I, de la Torre García M, Jiménez del Val M, López-Torres Hidalgo J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit* [Internet]. 2012 [acesso 18 set 2023];26(6):570-3. DOI: 10.1016/j.gaceta.2011.12.007
24. Álvarez Ospina MB. El documento de voluntades anticipadas como expresión del principio bioético de autonomía: un estudio empírico en los departamentos de medicina interna [tese] [Internet]. Murcia: Universidad de Murcia; 2021 [acesso 18 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3QwtKoD>
25. Zheng RJ, Fu Y, Xiang QF, Yang M, Chen L, Shi YK *et al.* Knowledge, attitudes, and influencing factors of cancer patients toward approving advance directives in China. *Support Care Cancer* [Internet]. 2016 [acesso 18 set 2023];24(10):4097-3. DOI: 10.1007/s00520-016-3223-1
26. España. Ministerio de Sanidad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria [Internet]. 2022 [acesso 18 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3Rc1Oa8>
27. Abellán Salort JC. Directrices anticipadas de voluntad en España: contexto y perspectivas. In: Dadalto L, coordenadora. *Bioética e diretivas antecipadas da vontade*. Curitiba: Prismas; 2014. p. 8.
28. Cappell K, Sundaram V, Park A, Shiraz P, Gupta R, Jenkins P *et al.* Advance directive utilization is associated with less aggressive end-of-life care in patients undergoing allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant* [Internet]. 2018 [acesso 18 set 2023];24(5):1035-40. DOI: 10.1016/j.bbmt.2018.01.014
29. Moraes LJA, Trevisan G, de Carvalho D, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de estudantes e médicos sobre autonomia na doação de órgãos. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2020 [acesso 18 set 2023];28(1):58-68. DOI: 10.1590/1983-80422020281367
30. Hubert E, Schulte N, Belle S, Gerhardt A, Merx K, Hofmann WK *et al.* Cancer patients and advance directives: a survey of patients in a hematology and oncology outpatient clinic. *Onkologie* [Internet]. 2013 [acesso 18 set 2023];36(7-8):398-402. DOI: 10.1159/000353604

31. Fusculim AR, Guirro UBP, Souza W, Corradi-Perini C. Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 18 set 2023];30(3):589-97. DOI: 10.1590/1983-80422022303552PT
32. Lima JS, Lima GSR, Lima SISR, Alves HKL, Rodrigues WF. Diretivas antecipadas da vontade: autonomia do paciente e segurança profissional. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 18 set 2023];30(4):769-79. DOI: 10.1590/1983-80422022304568PT

Christiane Veigas Pepes – Graduada – chrisvpepes@gmail.com

 0000-0003-2146-8596

Mariane Veigas Pepes – Graduada – mari.veigas@yahoo.com

 0000-0002-5468-2428


Janaína Neuhauser – Graduada – jananeu@hotmail.com

 0000-0002-1279-0092


José Carlos Abellán Salort – Doutor – jc.abellan.salort@gmail.com

 0000-0002-4470-4646

Jovani Antônio Steffani – Doutor – jovani.steffani@unoesc.edu.br

 0000-0002-0914-7434

Elcio Luiz Bonamigo – Doutor – elcio.bonamigo@unoesc.edu.br

 0000-0002-0226-7070

Correspondência

Elcio Luiz Bonamigo – Rua Treze de Maio, 314, sala 21 CEP 89600-000. Joaçaba/SC, Brasil.

Participação dos autores

Christiane Veigas Pepes e Mariane Veigas Pepes participaram da concepção do projeto de pesquisa, da coleta e análise dos dados e da redação do artigo. Janaína Neuhauser participou da coleta de dados, análise dos dados e redação do artigo. José Carlos Abellán Salort colaborou com a análise dos dados e redação do artigo. Jovani Antônio Steffani atuou na concepção do projeto, análise dos dados e redação do artigo. Elcio Luiz Bonamigo orientou a pesquisa e participou de todas as fases da redação do artigo. Todos os autores aprovaram a versão final para publicação.

Recebido: 5.1.2023

Revisado: 18.9.2023

Aprovado: 9.10.2023