

Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes

Living wills: perception of oncology patients and accompanying family members

Marcela Oliveira Campos*
 Élcio Luiz Bonamigo**
 Jovani Antônio Steffani***
 Cleiton Francisco Piccini****
 Ruggero Caron*****

RESUMO: Testamento vital, ou diretiva antecipada de vontade, é um documento escrito ou uma expressão verbal em que uma pessoa manifesta o tipo de tratamento ou não tratamento que deseja receber quando estiver incapaz de expressar sua vontade. Objetivou-se avaliar a percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes sobre o conhecimento e aceitação do Testamento Vital. O estudo foi desenvolvido por meio de um questionário cujas perguntas se apresentavam na escala numérica de 0 a 10, derivada de Likert (onde zero significa total discordância e dez concordância absoluta). Dos 263 (100%) sujeitos da população local estudada, responderam o questionário 252 (95,8%), divididos em dois grupos: pacientes (n=110) e acompanhantes (n=142). O conhecimento do termo “testamento vital” alcançou apenas a média de 0,13 pontos entre os pacientes e 0,41 pontos entre os acompanhantes. Após a explicação de seu significado, a intenção de elaboração do próprio testamento vital obteve média 9,56 pontos entre os pacientes e 9,39 pontos entre os acompanhantes. O teste de Kruskal-Wallis denotou que existe menor tendência de elaboração do testamento vital pelos pacientes (p=0,003) e acompanhantes (p=0,004) de 21 a 30 anos quando comparados a outras faixas etárias. Quanto à implantação do testamento vital no Brasil, a média de aceitação foi 9,56 pontos entre os pacientes e 9,75 pontos entre os acompanhantes. Os resultados revelaram que, embora pouco conhecido, existe um amplo interesse entre os pacientes oncológicos e seus acompanhantes tanto pela elaboração do testamento vital como pela inserção na legislação nacional.

PALAVRAS-CHAVE: Bioética. Testamentos Quanto à Vida. Diretivas Antecipadas. Autonomia Pessoal.

ABSTRACT: The Living Will, or advance directives, is a written document or a verbal manifestation with which a person determines which treatment or non treatment she wants when unable to express her will. We aimed to analyze the perception of cancer patients and their carers about the knowledge and acceptance of living wills. The study was developed through a questionnaire with questions presented in a 0 – 10 numerical scale derived from Likert (zero means total disagreement and ten absolute concordance). From 263 (100%) subjects of the studied local population, 252 (95.8%), divided into two groups, answered a questionnaire: patients (n=110) and carers (n=142). The knowledge of the term “living will” reached only a 0.13 average among patients and 0.41 among carers. After the explanation of its meaning, the intention of making their document reached an average 9.56 points among patients and 9.39 points among carers. The Kruskal-Wallis test denoted a lower trend to make a living will by patients (p=0,003) and carers (p=0,004) in people from 21 to 30 years old that those of other age groups. Regarding the implementation of living wills in Brazil, the average of acceptance was 9.56 points among patients and 9.75 points among carers. This research showed that although little known there is a widespread interest by oncologic patients and their carers for using this document and also for its inclusion in national legislation.

KEYWORDS: Bioethics. Living Wills. Advance Directives. Personal Autonomy.

INTRODUÇÃO

O recente progresso das ciências e tecnologias biomédicas elevou o paradigma científico-tecnológico da Medicina. Esse avançado aparato, colocado à disposição da saúde do homem, proporcionou novos

estilos de se praticar a medicina, ampliando as novas fronteiras da saúde¹. Aparelhos e máquinas da engenharia biomédica permitiram um avanço significativo na qualidade da vida e da saúde humana. O desenvolvimento de novos métodos diagnósticos, tratamentos altamente sofisticados e a introdução de novas drogas

* Graduanda do sexto ano do curso de Medicina da Universidade do Oeste de Santa Catarina – UNOESC, Joaçaba-SC, Brasil. Membro do Núcleo Universitário de Bioética – NUBIO. E-mail: marcelaoliveiracampos@gmail.com

** Oftalmologista. Professor do curso de Medicina da Universidade do Oeste de Santa Catarina – UNOESC, Joaçaba-SC, Brasil. Doutor em Bioética. Membro do Núcleo Universitário de Bioética – NUBIO. E-mail: elcio.bonamigo@unoesc.edu.br

*** Fonoaudiólogo. Professor do curso de Medicina da Universidade do Oeste de Santa Catarina – UNOESC, Joaçaba-SC, Brasil. Doutor em Ergonomia. Membro do Núcleo Universitário de Bioética – NUBIO.

**** Bacharel em Direito. Graduado em Medicina pela Universidade do Oeste de Santa Catarina – UNOESC, Joaçaba-SC, Brasil. Membro do Núcleo Universitário de Bioética – NUBIO.

***** Oncologista. Professor do curso de Medicina da Universidade do Oeste de Santa Catarina – UNOESC, Joaçaba-SC, Brasil. Coordenador da Comissão de Residência Médica – COREME do Hospital Universitário Santa Terezinha – HUST, Joaçaba-SC, Brasil.

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

propiciaram aos profissionais de saúde disponibilizar aos pacientes métodos ousados e esquemas terapêuticos de alta complexidade, prolongando-lhes a existência, mas algumas vezes com um alto custo de sofrimento humano².

No entanto, o avanço da autonomia humana das últimas décadas conferiu ao paciente o direito a ser informado, fazer a escolha do tratamento dentre os disponíveis e consentir ou recusar um procedimento ou terapêutica proposta. O consentimento informado e expresso constitui a expressão mais clara do princípio da autonomia humana, que marca a bioética desde seu início.

Nesse contexto, a figura do testamento vital, também denominado testamento biológico, vontades antecipadas ou diretivas antecipadas de vontade, emergiu nas últimas décadas como uma das discussões de vanguarda da bioética mundial.

O Testamento Vital é um documento elaborado por uma pessoa lúcida e autônoma que manifesta suas vontades para que sejam levadas em conta quando, por causa de uma doença, já não for possível expressá-las. A despeito de estar incluído na legislação de alguns países da Europa, nos EUA e no Uruguai, entre outros, no Brasil ainda é objeto de discussão em diversas áreas, tais como: Medicina, Direito e Bioética³.

No sentido mais restrito, há uma diferença conceitual entre Testamento Vital (*Living Wills*) e Diretivas Antecipadas (*Advance Directives*). No primeiro caso, somente está previsto o registro das vontades antecipadas do paciente para ser cumprido no momento em que se encontrar em fim de vida e incapaz de manifestá-las. No segundo, contempla-se também a designação de um representante para tomar as decisões em seu lugar. Em outras palavras, as Diretivas Antecipadas são um Testamento Vital acrescido da designação de representante⁴. Neste estudo, apesar dessa diferença, os termos diretivas antecipadas, vontades antecipadas e testamento vital serão utilizados como sinônimos.

O fundamento do testamento vital é praticamente o mesmo do consentimento informado, pois não deixa de ser senão a encarnação da vontade do paciente quando, nos momentos críticos para sua vida, precisa submeter-se

a uma intervenção sem estar em gozo de capacidade para se manifestar e outorgar seu consentimento⁵.

O testamento vital nasceu nos Estados Unidos, em 1967, com Luis Kutner, um advogado de Chicago que propôs um modelo de documento no qual o próprio indivíduo determinava que, caso se encontrasse em estado vegetativo, com impossibilidade segura de ser recuperada sua capacidade física e mental, deveriam ser suspensos os tratamentos médicos⁶. Em sua conceituação, o testamento vital, além de outras finalidades, garantiria ao paciente o direito de morrer por sua vontade, ainda que incapaz de dar o seu consentimento¹.

Na Califórnia, em 1976, surgiu a primeira lei dos Estados Unidos que concedeu o direito às pessoas de recusarem antecipadamente a manutenção da vida por tecnologia médica⁷. Em 1991, o conceito de diretivas antecipadas tornou-se lei federal com a publicação do *Patient Self-Determination Act* (PSDA)⁸.

No Brasil, após dois anos de estudos, o Conselho Federal de Medicina aprovou, em agosto de 2012, a inserção das diretivas antecipadas de vontade no âmbito da Ética Médica. Com base nessa resolução, os médicos levarão em consideração as vontades antecipadas dos pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se.

Neste contexto, a presente pesquisa buscou a percepção de pacientes oncológicos que, durante seu tratamento, vivenciam o medo de incurabilidade da doença e a possibilidade de não poder manifestar suas vontades diante do fim da vida, quanto à possibilidade de elaboração do Testamento Vital. Da mesma forma, procurou conhecer a opinião dos acompanhantes, constituídos geralmente por familiares, já que frequentemente respondem pelos pacientes quando esses se encontram impossibilitados de manifestar seus desejos.

MÉTODO

O estudo descritivo e transversal foi realizado no Serviço de Oncologia do Hospital Universitário Santa Terezinha – HUST, do município de Joaçaba-SC, por meio da aplicação de um questionário aos pacientes oncológicos em tratamento ambulatorial, e seus acompanhantes.

Durante o período da coleta dos dados, estimou-se haver uma população de aproximadamente 500 (quinhentos) pacientes no serviço. Com base em cálculo de amostragem, objetivou-se um “n” (número) mínimo de 200 indivíduos a serem pesquisados, sendo 100 (cem) pacientes oncológicos e 100 (cem) acompanhantes destes.

O critério de inclusão de pacientes foi a permanência em tratamento no serviço de oncologia no período da coleta dos dados, sem distinção entre aqueles submetidos a tratamento clínico ou cirúrgico. No grupo de acompanhantes, incluiu-se o familiar ou outra pessoa que estivesse acompanhando o paciente em seu tratamento. Os indivíduos que não se enquadraram nos critérios de inclusão, ou que optaram por não participar do estudo, por recusa explícita, foram excluídos da amostra.

A cada um dos entrevistados foram explicadas as razões e os objetivos do estudo e apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), parte integrante do protocolo de pesquisa submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEP da UNOESC, aprovado sob o parecer n. 048/2011.

O instrumento de pesquisa, aplicado entre junho e setembro de 2011, constou de um questionário composto por 6 questões sociodemográficas e 5 questões desenhadas segundo a escala numérica de Likert (0-10), que mensura atitudes em pesquisas de opinião.

A escala Likert foi elaborada por Rensis Likert, em 1932, e é utilizada para mensurar determinados níveis a serem avaliados em pesquisas. Essa escala requer que os entrevistados indiquem seu grau de concordância ou discordância relativa à atitude que está sendo medida. São atribuídos valores numéricos às declarações: as de concordância devem receber valores mais altos, sendo 10 (dez) o valor máximo, significando total concordância; e as declarações de discordância devem receber valores baixos, sendo 0 (zero) o valor mínimo, significando absoluta discordância relativa à atitude que está sendo medida⁹.

Para análise e interpretação dos resultados obtidos, foi utilizado o método estatístico descritivo, com o auxílio do *software* SPSS 13. Foram calculadas a frequência, média, moda, o desvio padrão e estuda-

da a correlação entre variáveis com base nos testes de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis.

RESULTADOS

Do universo de 263 sujeitos de pesquisa abordados, 252 (95,8%) convidados responderam o questionário, sendo 110 (43,65%) pacientes e 142 (56,34%) familiares.

No grupo dos pacientes não houve predominância significativa de gênero, pois 56 (50,9%) eram do sexo feminino e 54 (49,1%), do sexo masculino. Entre os acompanhantes, 102 (71,8%) eram do sexo feminino e 40 (28,2%), do sexo masculino. A faixa etária predominante entre os pacientes foi a faixa acima dos 61 anos de idade, com 52 (47,3%) entrevistados, e no grupo dos acompanhantes prevaleceram as faixas etárias mais jovens, sendo que 38 (26,7%) tinham entre 31 e 40 anos e 35 (24,65%) entre 41 e 50 anos, conforme ilustrado na Tabela 1.

Tabela 1. Faixas etárias dos entrevistados

Idade em anos	Pacientes		Familiares	
	N	%	N	%
21 a 30	3	2,7	14	9,9
31 a 40	4	3,6	38	26,7
41 a 50	23	20,9	35	24,65
51 a 60	28	25,5	28	19,7
>61	52	47,3	27	19,05

Quanto à religião, eram católicos 98 (89,1%) pacientes e 114 (80,3%) acompanhantes. Referente ao grau de escolaridade, 86 (78,2%) pacientes e 60 (42,3%) acompanhantes declararam ter o ensino fundamental incompleto. Com ensino superior completo, havia 16 (11,2%) acompanhantes e 4 (3,6%) pacientes. Com ensino médio completo, foram encontrados 42 (29,6%) acompanhantes e 8 (7,3%) pacientes.

Na Tabela 2, são apresentados os resultados das respostas dos pacientes e de seus acompanhantes, de acordo com a escala de Likert, quanto aos seus conhecimentos a respeito do testamento vital e demais termos equivalentes, assim como suas preferências pela realização da eutanásia, distanásia e ortotanásia.

Tabela 2. Percepção dos Entrevistados

Percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes sobre o conhecimento e elaboração do Testamento Vital	RESULTADOS DE ACORDO COM A ESCALA DE LIKERT					
	Pacientes			Acompanhantes		
	Média	DP	Moda	Média	DP	Moda
Conhecimento dos termos “testamento vital”, “testamento biológico” ou “diretivas antecipadas de vontade”	0,13	0,54	0	0,41	1,22	0
Preferência pela realização de eutanásia	6,64	4,05	10	6,93	3,87	10
Preferência pela realização de distanásia	2,07	3,67	0	3,49	4,19	0
Preferência pela realização de ortotanásia	7,62	3,41	10	7,31	3,47	10

A partir da análise dos resultados apresentados na Tabela 2, observa-se que a maioria dos entrevistados, tanto pacientes quanto os seus acompanhantes, não tem conhecimento a respeito dos termos “testamento vital”, “testamento biológico” ou “diretivas antecipadas de vontade”, em que a média das respostas, segundo a escala de Likert, foi de 0,13 e 0,41 pontos, respectivamente, sendo que a resposta de maior frequência foi 0 (zero), que significa total desconhecimento.

Em relação à decisão em caso de um paciente se encontrar em fase terminal de vida, há uma preferência por ambas as categorias pela ortotanásia, com média, segundo a escala utilizada entre pacientes e acompanhantes, de 7,62 e 7,31 pontos respectivamente, e inclusive com maior homogeneidade de respostas, cuja opção pela ortotanásia dentre as três ofertadas teve o menor desvio padrão entre as respostas, sendo 3,41 e 3,47 pontos, respectivamente.

Com o objetivo de conhecer a opinião dos grupos entrevistados sobre quem deve decidir sobre a saúde do paciente em estado terminal, o instrumento de pesquisa apresentou quatro opções aos entrevistados: o paciente, por meio do testamento vital ou pessoalmente; o médico do paciente; o familiar responsável; ou decisão conjunta entre o médico e o paciente.

Na Tabela 3, os dados apresentados evidenciam que para os respondentes de uma ou outra alternativa, de modo geral, tanto para os pacientes quanto para os acompanhantes, há homogeneidade entre as respostas, dado o baixo desvio padrão observado, como também pode-se constatar que para a maioria

dos respondentes não há dúvidas quanto à sua opção, pois a moda observada para todas as opções foi de 10 (dez) pontos.

Tabela 3. Quem deve decidir sobre a saúde do paciente em estado terminal

Quem deve decidir sobre paciente em estado terminal?	RESULTADOS DE ACORDO COM A ESCALA DE LIKERT					
	Pacientes			Acompanhantes		
	Média	DP	Moda	Média	DP	Moda
O Paciente	9,31	1,66	10	9,25	1,66	10
O Médico	9,15	1,83	10	8,92	2,39	10
Um Familiar	9,42	1,44	10	9,01	2,00	10
O Médico e o Paciente	8,87	1,94	10	8,87	2,01	10

Houve também um questionamento quanto à implantação do testamento vital na legislação brasileira. Dos 110 pacientes entrevistados, 100 (90,9%) atribuíram valor 10 na escala de Likert, sendo essa resposta a moda apresentada, e a média foi 9,56 pontos (com desvio padrão de 1,64). Entre os acompanhantes, a média foi 9,75 pontos (com desvio padrão de 1,17) e a moda foi de 10 pontos na escala (94,4% dos questionários).

Por fim, a última questão abordava a vontade do paciente ou do familiar de elaborar seu próprio testamento vital. As respostas dos pacientes geraram valor médio de 9,56 pontos na escala de Likert (com desvio padrão de

1,65) e moda de 10 pontos (87,3% dos entrevistados). Os valores obtidos entre os acompanhantes foram semelhantes, obtendo-se a média de 9,39 pontos (desvio padrão de 1,18) e a moda 10 (87,3% dos entrevistados), conforme ilustra a Tabela 4.

Tabela 4. Resultados sobre o testamento vital

Opinião quanto ao Testamento Vital	RESULTADOS DE ACORDO COM A ESCALA DE LIKERT					
	Pacientes			Acompanhantes		
	Média	DP	Moda	Média	DP	Moda
Favorável à implantação do TV no Brasil?	9,56	1,64	10	9,75	1,17	10
Faria seu próprio TV?	9,56	1,65	10	9,39	1,18	10

Em relação à elaboração do testamento vital, foram analisadas as seguintes variáveis: idade, gênero, grau de escolaridade e religião.

Com base no teste de Kruskal-Wallis, observou-se que existe uma diferença estatisticamente significativa de respostas entre a faixa etária de 21 a 30 anos e as demais faixas de idade dos pacientes entrevistados. Essa diferença denota menor tendência à elaboração do testamento vital nesta faixa etária ($p=0,003$). Esse resultado se repetiu entre os acompanhantes ($p=0,004$), conforme ilustrado na Tabela 5.

Tabela 5. Relação entre a idade e intenção de elaboração do testamento vital

Variáveis	Idade					p-valor
	21-30 Média (n)	31-40 Média (n)	41-50 Média (n)	51-60 Média (n)	>61 Média (n)	
Testamento vital e idade do paciente	5 (3)	10 (4)	9,83 (23)	8,93 (28)	9,65 (52)	0,003
Testamento vital e idade do familiar	7,29 (14)	9,72 (38)	9,58 (35)	9,64 (28)	9,54 (27)	0,004

Por meio dos testes estatísticos de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis, foram também analisadas as variáveis para pacientes e acompanhantes em relação à elaboração do próprio testamento vital, obtendo-se, respectivamente, os

seguintes resultados: gênero: $p=0,535$ e $p=0,079$; grau de escolaridade: $p=0,562$ e $p=0,104$; religião $p=0,380$ e $p=0,082$. Esses resultados demonstraram não haver diferença estatisticamente significativa das respostas entre os grupos.

DISCUSSÃO

Embora em todas as especialidades médicas possa haver pacientes em fase terminal de vida, os pacientes oncológicos e seus acompanhantes estão entre aqueles que mais vivenciam a possibilidade de incurabilidade da doença. Nesse sentido, a presente pesquisa buscou avaliar a percepção dos pacientes oncológicos e seus acompanhantes em relação ao cumprimento de suas próprias determinações sobre tratamentos que desejam ou não receber durante o final da vida, quando porventura viessem a estar incapazes de comunicar-se. Com a finalidade de alcançar maior significância estatística em relação ao número de participantes, escolheu-se o setor de oncologia do hospital, visto o grande fluxo de pacientes e familiares que afluem diariamente.

Referente ao grau de conhecimento sobre os termos “testamento vital”, “testamento biológico” ou “diretivas antecipadas de vontade”, 94,5% dos pacientes e 88,7% dos acompanhantes assinalaram desconhecer totalmente os termos. Um estudo espanhol¹⁰ analisou o conhecimento sobre o testamento vital entre 382 pacientes com média de idade de 77 anos que compareceram a três hospitais por apresentarem exacerbação da falência cardíaca, encontrando que apenas 13,1% (51) conheciam o significado dos termos. Esse resultado, embora realizado em um país com o testamento vital incluído na lei desde o ano 2001, assemelha-se ao encontrado na presente pesquisa.

No entanto, uma pesquisa realizada com 75 pacientes dos Estados Unidos encontrou que apenas 15% (11) não sabiam o significado dos termos testamento vital (*Living Wills*)¹¹. Esse resultado, obtido no país em que o testamento vital está inserido na Lei Federal desde 1990, difere frontalmente daquele obtido no estudo espanhol¹⁰ e no presente estudo, em que poucos pacientes conheciam os termos.

Contudo, o mesmo pode não estar ocorrendo entre os médicos. Uma pesquisa¹² realizada na região do meio-oeste de Santa Catarina entrevistou 100 (52,6%) médicos a partir de questões com variáveis dicotômicas (0-10). Os entrevistados, que eram profissionais da atenção bási-

ca, UTI, emergência e especialidades, conferiram um valor médio de 5,88 a respeito do seu conhecimento sobre as vontades antecipadas. Na Andaluzia, sul da Espanha, foi realizado outro estudo¹³, com 307 médicos da atenção primária utilizando a mesma metodologia. Os médicos apontaram um valor médio de 5,29 para seu próprio grau de conhecimento, aproximando-se do resultado obtido entre os médicos brasileiros e diferindo do obtido entre pacientes e acompanhantes da presente pesquisa.

A opção pela eutanásia obteve média bastante alta na presente pesquisa: 6,64 pontos entre os familiares e 6,93 pontos entre pacientes, sendo que a frequência da aceitação plena foi, respectivamente, 56,4% e 50,7%. No entanto, não se descartam problemas de interpretação devido à semelhança dos termos. O estudo realizado nos Estados Unidos¹¹ encontrou que 69% dos participantes consideraram a possibilidade de recusar tratamento em caso de doença terminal, 46%, a retirada de tratamento, 23%, o suicídio assistido e 32%, a eutanásia ativa, um pouco abaixo do encontrado no presente estudo. Porém, 62% dos participantes não distinguiram suicídio assistido de eutanásia, denotando que também esses pacientes tiveram dificuldade de compreensão dos termos.

Um estudo brasileiro³ realizado com 127 sujeitos de pesquisa, composto por médicos, advogados e estudantes de Medicina e Direito, encontrou que 1,91% preferiram a distanásia, 1,43%, a eutanásia, 35,89%, a ortotanásia e 60,77%, o testamento vital. Esta pesquisa, realizada com indivíduos com maior tempo de formação, apresentou resultados sobre a preferência pela eutanásia que parecem refletir melhor a realidade, reforçando a possível dificuldade do entendimento da terminologia quando se realiza pesquisas com pessoas portadoras de menor nível de formação.

No presente estudo, a preferência pelo familiar ou o próprio paciente ser o responsável por tomar decisões em caso de o paciente encontrar-se em estado terminal de vida obteve ampla aceitação entre os pacientes e acompanhantes. Quanto à participação dos médicos, nota-se que ocorreu uma aceitação alta por parte dos pacientes oncológicos, que nele depositaram um grau de confiança semelhante ao familiar. Esse resultado permite inferir que os médicos do serviço onde a pesquisa foi realizada não somente se preocupam com o aspecto médico-científico, mas também conseguem alcançar a abordagem humanística, conquistando um alto índice de confiança dos seus pacientes. Esse resultado diverge de uma pesquisa norte-

-americana¹¹ cuja preferência dos pacientes foi pela decisão dos familiares. Selecionaram o médico apenas 5 (7%) entrevistados, e 70 (93%) assinalaram um familiar, sendo que 11 (15%) escolheram o cônjuge e 59 (78%), outro membro da família.

Quanto ao tempo da doença e a preferência pela decisão, o paciente com mais tempo de doença apresenta maior vontade de decidir sobre sua saúde ($p=0,32$ e $p=0,205$). Entre os acompanhantes, a tendência foi que a decisão seja dos médicos ($p=0,000$ e $p=0,331$) ou médicos juntamente com pacientes ($p=0,003$ e $p=0,250$). O maior tempo de reflexão propiciado pelo período prolongado da doença pode influir no desejo do paciente de resguardar sua autonomia em assuntos relativos à sua saúde.

Em relação ao questionamento referente à implantação do testamento vital na legislação brasileira, obteve a concordância plena de 90,9% dos pacientes e 94,4% dos acompanhantes, denotando o elevado valor atribuído por ambos os grupos ao testamento vital.

Em um estudo brasileiro¹², os médicos do meio-oeste catarinense, quando questionados sobre a utilidade do testamento vital na hora de tomar decisões sobre um paciente, atribuíram nota média de 8,37 pontos, sendo a maior frequência de respostas 10 pontos (moda), em 54% das respostas. Percebe-se, portanto, que é amplo o interesse dos médicos em respeitar as vontades de pacientes em estado terminal quando incapazes de se manifestar, sinalizando para a importância de sua previsão legal.

No entanto, um estudo realizado na Espanha avaliou o conhecimento e as atitudes de médicos do departamento de emergência e das unidades de tratamento intensivo sobre o testamento vital. Foram entrevistados 84 médicos, dos quais 61 (72,6%) atendiam frequentemente pacientes em estado terminal, encontrando-se que apenas a metade consultava o registro das vontades antecipadas dos pacientes que as haviam realizado. Os motivos apontados como justificativa para não consultar os dados foram: não dispor de acesso, apontado por 26 (31,6%), e não saber como fazer, apontado por 23 (27,8%)¹⁴. Nesse país, o testamento vital já está previsto na legislação desde 1991, porém, as vontades legalmente registradas podem estar indisponíveis ou inviáveis de serem consultadas pelo médico no momento em que o paciente encontra-se incapaz de manifestar-se.

No que diz respeito ao desejo de elaborar o seu próprio testamento vital, o presente estudo obteve concordância

plena de 96 (87,3%) pacientes e de 124 (87,3%) acompanhantes. Esses resultados apontam para a ampla aceitação desse documento por estes entrevistados. No entanto, uma pesquisa realizada na Espanha¹⁰ encontrou que somente 2 (4,9%) pacientes informaram ter recebido informação sobre o testamento vital via seu médico, mostrando que esse não é o principal foco da relação médico-paciente. Como proposição, o estudo sugeriu que os médicos sejam os responsáveis por ampliar a informação desse dispositivo, como uma maneira de aprimorar a relação médico-paciente.

Nesta pesquisa, mesmo sem ter informação prévia sobre o assunto, a quase totalidade dos pacientes e acompanhantes manifestou o desejo de elaborar seu próprio testamento vital, após serem esclarecidos sobre suas funções.

CONCLUSÃO

Essa pesquisa buscou identificar a percepção de pacientes oncológicos e de seus acompanhantes em relação ao testamento vital. Os resultados mostraram que ambos os grupos desconhecem tanto os termos “testamento vi-

tal” como “testamento biológico” e “diretivas antecipadas de vontade”.

A aceitação da elaboração do testamento vital é diretamente proporcional ao tempo de doença. O paciente que se encontra em tratamento há mais tempo apresenta maior desejo de decidir sobre seu processo de morrer.

No entanto, as decisões dos familiares, médicos, pacientes e pacientes juntamente com seus médicos são bem aceitas por ambos os grupos pesquisados.

A implantação do Testamento Vital no Brasil é bem acolhida, tanto por pacientes oncológicos como pelos acompanhantes, e o gênero, grau de escolaridade e a religião não influenciaram na intenção de elaboração do próprio testamento vital. No entanto, pacientes e acompanhantes da faixa etária mais jovem são menos propensos à sua preparação.

A aceitação do testamento vital pelos pacientes e acompanhantes pesquisados enfatiza a necessidade de se ampliar a discussão para toda a sociedade. Estudos mais abrangentes serão necessários para avaliar a percepção dos pacientes e seus acompanhantes em outras regiões do Brasil.

REFERÊNCIAS

- Ribeiro DC. Autonomia e Consentimento Informado. In: Ribeiro DC, organizador. *A Relação Médico-Paciente: velhas barreiras, novas fronteiras*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2010. p. 197-229.
- Schramm FR, Silva CHD. Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadoras de câncer do colo do útero invasor, em fase de insuficiência renal crônica agudizada. *Rev Bras Cancerol*. 2007;53(1):17-27.
- Piccini CF, Steffani JA, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC, Shlemper BR. Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Rev Bioethikos*. 2011;5(4):384-91.
- Bonamigo EL. *Manual de Bioética Teoria e Prática*. São Paulo: Editora Allprint; 2011. 348 p.
- Berrocal Lanzarot AI. El consentimiento informado como derecho de los pacientes en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre. In: Abellán Salort JC. *La praxis del consentimiento informado en la relación sanitaria: aspectos biojurídicos*. Madrid: Difusión Jurídica; 2007. p. 39-138.
- Cortés JCG. Responsabilidad Médica y Consentimiento Informado. *Rev Med Uruguay*. 1999;15(1):5-12.
- Lens V. Natural Death Acts. *Encyclopedia of Death and Dying* [acesso 13 Dez 2011]. Disponível em: <http://www.deathreference.com/Me-Nu/Natural-Death-Acts.html#b>
- United States of America. *The Patient Self-Determination Act of 1990*. Washington (DC): House of Representatives; 1990. p. 1-9.
- Backer PD. *Gestão ambiental: a administração verde*. Rio de Janeiro: Qualitymark; 1995.
- Antolín A, Sánchez M, Llorens P, Sánchez FJM, Armengol JJG, Ituno JP, et al. Knowledge About Disease Course and Living Wills Among Patients With Heart Failure. *Rev Esp Cardiol*. 2010;63(12):1410-8.
- Gamble ER, McDonald PJ, Lichstein PR. Knowledge, attitudes, and behavior of elderly persons regarding living wills. *Arch Intern Med*. 1991;151(2):277-280.
- Stolz C, Gehlen G, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC. Manifestação das vontades antecipadas como fator inibidor da distanásia. *Bioética*. 2011;19(3):833-45.
- Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40(2):61-8.
- Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2010;24(6):437-45.

Recebido em: 31 de agosto de 2012.
Aprovado em: 15 de setembro de 2012.