

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE DO PACIENTE ONCOLÓGICO EM
TRATAMENTO PALIATIVO: PREVALÊNCIA, PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E
DESFECHOS ASSOCIADOS**

PEDRO GRACHINSKI BUIAR

Porto Alegre

2018

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NO PACIENTE ONCOLÓGICO EM
TRATAMENTO PALIATIVO: PREVALÊNCIA, PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E
DESFECHOS ASSOCIADOS**

PEDRO GRACHINSKI BUIAR

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Goldim

Dissertação de Mestrado apresentada como requisito parcial para obtenção de Mestrado em Medicina: Ciências Médicas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas

Porto Alegre

2018

CIP - Catalogação na Publicação

Buiar, Pedro Grachisnki
Diretivas antecipadas de vida no paciente
oncológico em tratamento paliativo: prevalência,
perfil epidemiológico e desfechos associados / Pedro
Grachisnki Buiar. -- 2018.
52 f.
Orientador: José Roberto Goldim.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa
de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Porto
Alegre, BR-RS, 2018.

1. Oncologia. 2. Bioética . 3. Tratamento
Paliativo. 4. Diretivas Antecipadas de Vontade. I.
Goldim, José Roberto, orient. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os
dados fornecidos pelo(a) autor(a).

*“The good physician treats the disease, the
great physician treats the patient who has
the disease”*

Sir William Osler (1849-1919)

Agradecimentos

Agradeço primeiramente à minha esposa, Caroline, por acreditar, estimular e por apoiar-me.

Agradeço ao meu orientador, José Roberto Goldim, pelos ensinamentos e pela paciência.

Aos meus pais, pela pessoa que sou.

A Deus, pela oportunidade de acordar todo dia.

RESUMO

Base Teórica. O avanço dos recursos terapêuticos contra o câncer tem prolongado a sobrevivência com ganho em qualidade de vida, porém acarreta um aumento de pacientes que em algum momento da evolução de sua doença irão se deparar com a progressão e incurabilidade da neoplasia. Um questionamento que surge é a preparação destes pacientes e da equipe médica para esta etapa. Neste contexto, entram em cena os cuidados paliativos e o plano antecipado de cuidados. Apesar de bem descrito na literatura norte-americana, este conceito é pouco utilizado no Brasil. Partes essenciais deste planejamento incluem um levantamento prognóstico adequado, a revelação ao paciente, a elaboração de diretivas antecipadas de vontade e o correto registro destas no prontuário. Diretivas antecipadas de vontade (DAV) são pouco estudadas e descritas na literatura brasileira sob a ótica vivenciada pelos médicos que se deparam com o cuidado do paciente oncológico terminal. **Objetivo.** Este estudo busca estimar a prevalência de diretivas antecipadas de vontade e sua correlação com possíveis fatores causais e desfechos em pacientes oncológicos em tratamento paliativo. **Métodos.** Coorte histórica-retrospectiva englobando 321 pacientes oncológicos paliativos acompanhados pelo Serviço de Oncologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O início do seguimento dos participantes da coorte se deu a partir do diagnóstico de doença incurável e início de cuidados paliativos. Foi realizada análise comparativa entre os grupos com e sem Diretivas Antecipadas de Vontade, registradas em prontuário eletrônico, quanto a possíveis fatores causais e desfechos. **Resultados.** A taxa de prevalência de Diretivas Antecipadas de Vontade nos pacientes em tratamento paliativo atingiu 22,7%. Foi verificada uma associação significativa entre o registro de Diretivas Antecipadas de Vontade e a suspensão do tratamento anti-neoplásico, denominada de “Best Supportive Care”, em pacientes ambulatoriais comparativamente aos pacientes internados (RR 1.88; 95% IC 1,019-3,496 p=0,043). A presença de Diretivas Antecipadas de Vontade não alterou desfechos relacionados ao local de óbito, às suas causas, às intervenções e medidas adotadas. **Conclusão.** A taxa de prevalência de DAV neste estudo foi inferior a descrita na literatura norte-americana. A associação entre o registro de DAV e a suspensão da terapêutica antitumoral verificada nos pacientes ambulatoriais ressalta a importância deste local e momento apropriado para a discussão de planos de cuidado. Isto ganha ainda maior importância com a tendência atual, gerada pelos tratamentos oncológicos, de ampliação da sobrevivência dos pacientes.

Palavras-chave: diretivas; antecipadas; oncologia; câncer; desfechos; paliativo; Bioética

ABSTRACT

Background. The advance in therapeutic resources against cancer has prolonged the survival with gain in quality of life, but it entails an increase of patients that at some point in the evolution of their disease will be faced with the progression and incurability of cancer. A question that arises is the preparation of these patients and the medical team for this scenario. In this context Palliative Care and the Advance Care Plan enter into discussion. Although well described in the North American literature, this concept is not commonly used in Brazil. Essential parts of this planning include an adequate survival estimate, disclosure to the patient, completion of Advance directives, and adequate registration of these. Advance directives (AD) are less studied and described in the Brazilian literature from the physician's point of view.

Objectives. This study aims to estimate the prevalence of Advance Directives and their correlation with possible causal factors and outcomes in cancer patients in palliative care.

Methods. Historic Cohort study of 321 palliative oncology patients treated at the Medical Oncology department of Hospital de Clínicas de Porto Alegre. The follow-up started from the diagnosis of incurable disease and the beginning of palliative care. A comparative analysis was performed between the groups with and without Advance Directives of Will, recorded in electronic medical records, regarding possible causal factors and outcomes.

Results. The prevalence of Advance Directives in patients undergoing palliative treatment reached 22.7%. It was verified a significant association between the registry of Advance Directives and the suspension of the anti-neoplastic treatment, denominated of Best Supportive Care, decided in outpatient subjects compared to inpatient (RR 1.88, 95% CI 1,019-3,496 p = 0.043). The presence of Advance Directives did not change outcomes regarding place of death, its causes and interventions received.

Conclusion. The rate of AD in this study was inferior to numbers described in the literature. The association between the AD registry and the suspension of antitumor therapy in outpatient scenario illustrates the importance of this site and moment for discussion of advance care plans. It becomes even more important with the current trend, generated by cancer treatments, of chronification of cancer.

Keywords: directives; advance; oncology; cancer; outcomes; palliative; Bioethics

LISTA DE FIGURAS

DISSERTAÇÃO

Figura 1 - Fluxograma de Busca

Figure2 –POLST(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment)

Figure 3 – Marco Conceitual

Figure4 – Desenho do Estudo

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AHRQ - Agency for Healthcare Research and Quality

BSC – “Best supportive Care”

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal e Nível Superior

CFM – Conselho Federal de Medicina

CNS - Conselho Nacional de Saúde

DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade

DNR – Do-not-resuscitate

EUA - Estados Unidos da América

HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre

IARC - International Agency for Research on Cancer

JAMA - Journal of the American Medical Association

MOLST/POLST - Medical/Physician Orders for Life-Sustaining Treatment

MSKCC – Memorial Sloan Kettering Cancer Center

OMS - Organização Mundial da Saúde

PAC – Plano Antecipado de Cuidados

PCR- Parada Cardiorrespiratória

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	11
2.1 Estratégias de busca e seleção de referências.....	11
2.2 A autonomia no Contexto Paliativo.....	12
2.3 As Diretivas Antecipadas de Vontade.....	14
2.4 O papel do Plano Antecipado de cuidados.....	15
2.5 Aplicação e impacto de Diretivas Antecipadas.....	16
2.6 O Risco de perda das Diretivas na transição de cuidado entre equipes e instituições.....	17
2.7 O Conceito de Boa morte/Morte Digna.....	19
2.8 A família e as Diretivas Antecipadas de Vontade.....	19
2.9 Do-Not-Resuscitate Order (“Ordem de Não- Reanimação”).....	20
2.10 Outros Tratamentos e Intervenções médicas passíveis de discussão nas diretivas antecipadas.....	20
2.11 Dificuldades e Barreiras para efetivar Diretivas Antecipadas.....	21
2.12 O melhor momento para o surgimento de Diretivas Antecipadas.....	23
3. JUSTIFICATIVA.....	25
4. OBJETIVOS.....	26
4.1 Objetivo primário.....	26
4.2 Objetivos secundários.....	26
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	27
6. ARTIGO.....	36
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	55
8. PERSPECTIVAS FUTURAS.....	55
9. APÊNDICES.....	56
Tabelas suplementares do estudo.....	56

1. INTRODUÇÃO

Com os crescentes avanços nas tecnologias de saúde e de medidas político-sanitárias, é possível verificar um crescente envelhecimento da população. E como é também esperado, aumenta a incidência de doenças mais prevalentes nas faixas etárias mais avançadas. O relatório “World Cancer Report 2014 da International Agency for Research on Cancer (IARC)”, da Organização Mundial da Saúde (OMS)¹, estima para 2025, um número de 20 milhões de novos casos de câncer. A isto se associa a estimativa de que em 2040, 14% da população mundial se encontrará acima de 65 anos².

O enorme avanço no campo da pesquisa e melhorias no tratamento dos pacientes com câncer incurável eleva a quantidade de pacientes com sobrevida prolongada³. É importante destacar que, muitas vezes, prevalece apenas a estatística positiva de aumento de tempo de vida dos pacientes, sem avaliar a qualidade de vida associada a este ganho de sobrevida. Avaliar apenas o ganho de vida e não o viver dos pacientes pode ser enganoso⁴.

Os cuidados paliativos eram entendidos como adequados apenas para os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. Com o passar do tempo e a melhoria da compreensão desta proposta de cuidados paliativos, houve uma compreensão de que eles deveriam ser iniciados desde o diagnóstico da doença⁵.

Em algum momento, cedo ou tarde, dependendo de fatores socioeconômicos e biológicos do paciente, as terapias direcionadas ao tumor se tornam inviáveis ou inadmissíveis. O surgimento de resistência tumoral, de efeitos adversos, de outras comorbidades, de limitação no acesso ao tratamento proposto ou baixa relação custo-efetividade influenciam a tomada de decisões. É neste cenário que surgem conflitos e fatores associados ao manejo em cuidados paliativos: a revelação de prognóstico e terminalidade, a definição e criação de plano de cuidados, incluindo as diretivas antecipadas de vontade (DAV). O objetivo deste estudo é avaliar a prevalência de diretivas antecipadas no cenário paliativo inserido na oncologia e avaliar suas associações com fatores independentes e possíveis desfechos.

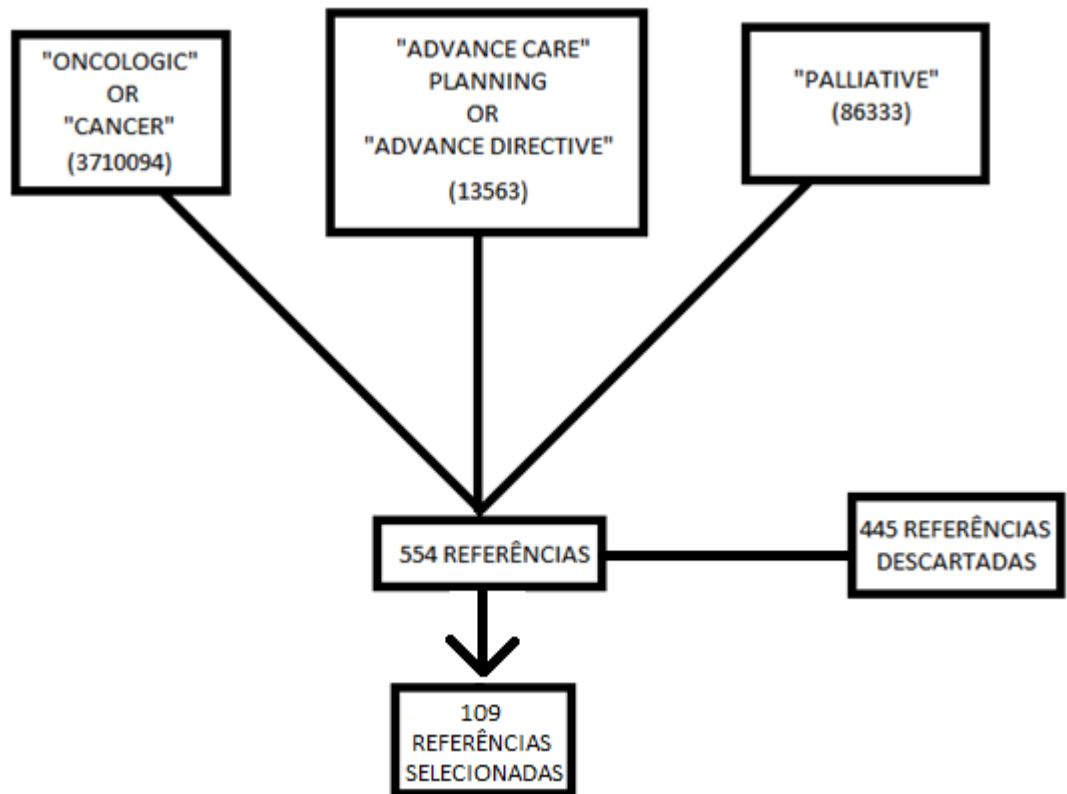
2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Estratégias de busca e seleção de referências

Foi realizada uma revisão de literatura utilizando a base de dados PUBMED. Os descritores usados foram “Advance Care Planning”, “Advance Directives”, “Cancer”, “Oncologic*” e “Palliative”. A expressão de busca utilizada foi a seguinte ((oncologic OR cancer) AND (advance care planning OR advance directives) AND palliative).

Foram consideradas as referências publicadas nos últimos 40 anos, obtendo-se ao final um total 554 referências. Deste total, foram utilizadas 121 referências, as demais 445 referências foram descartadas por não se relacionarem ao tema em foco, ou envolverem pacientes pediátricos.

Figura 1. Fluxograma de Busca



2.2 A Autonomia no Contexto Paliativo

Todo oncologista, na sua prática diária, vivencia a revelação diagnóstica e prognóstica ao paciente incurável. Esta conversa delicada pode ser postergada na tentativa de evitar gerar um estresse maior ao paciente. Muitas vezes isso decorre de uma solicitação de familiares^{6,7}. Quando o médico concorda com esta solicitação, que afasta o paciente do cenário de informação e decisão adequadas, a literatura norte-americana utiliza a denominação de “collusion”. Em português, pode ser traduzido por colusão ou conluio, com o sentido de ser um acordo entre partes com o fim de enganar deliberadamente o paciente⁸.

Um significado impactante como esse levanta dúvidas acerca da melhor conduta a ser adotada quando a omissão da realidade é solicitada. Não revelar o diagnóstico ou prognóstico a um paciente gera as mais diferentes opiniões. É uma conduta que pode ser considerada como

defensável, na busca de proteger o paciente, ou condenável por privar o paciente de informações que podem ser relevantes ao processo de tomada de decisão.

Nos primórdios da medicina, o Corpo Hipocrático, que documenta a proposta moral de atitudes médicas, já apresentava esta dupla perspectiva. No livro *Decoro*, o autor propunha: “Dê ordens necessárias com serenidade e ânimo, revertendo sua atenção daquilo que está sendo feito com ele; algumas vezes repreve brusca e enfaticamente, e algumas vezes conforte com solicitude e atenção, não revelando sobre o futuro ou a condição atual do paciente”⁹. Contudo, no livro *Prognóstico*, o pensamento se altera, pois é dito “parece-me que é excelente que o médico realize prognósticos. Pois, se ele descobre e relata aos seus pacientes, antes que ocorram, o presente, o passado e o futuro, e preenche as lacunas nos relatos dados pelos pacientes, ele terá mais condições de compreender os casos, desta forma, os homens se entregarão a ele, com confiança, para tratamento”¹⁰.

Na orientação moral e ética médica do início do século 20, faltar com a verdade ao paciente era considerado como prática justificada. Gregório Maraño afirmava que “o pecado da verdade, pecado cheio de desculpas magníficas é, portanto, este de mentir ao paciente que o necessita. E, em ocasiões, o pecado se converte em obrigação”¹¹.

Foi apenas na metade do século 20, que a literatura médica começou a trazer à tona as questões sobre o compartilhamento de informação com o paciente^{12, 13}; e em consequência passou-se a apoiar esta conduta sobre um dos pilares da ética médica atual, a Autonomia. O mundo moderno, difundindo a educação, as ciências e rompendo as barreiras culturais cultivou no ser humano o desejo de estar no controle de suas próprias decisões relacionadas à saúde. Logo, na cultura moderna, esconder o diagnóstico/prognóstico de um paciente com câncer pode ser visto como uma atitude obsoleta, dos tempos da chamada medicina paternalista¹⁴.

O próprio Código de Ética Médica expressa esta ambiguidade frente a informação ao paciente. O artigo 34 veda o médico de deixar de informar ao paciente, porém abre a possibilidade de não comunicar uma informação relevante se esta puder causar algum dano¹⁵.

O dever de informar trouxe outros desdobramentos, desta mudança surgiram outros conceitos e práticas modernas como o consentimento informado¹⁶ e, mais recentemente, as Diretivas Antecipadas de Vontade¹⁷.

A primeira discussão brasileira sobre o tema foi realizada em 1993, com um artigo publicado na *Revista Bioética* por Joaquim Clotet¹⁸. Sustentado pelo princípio da autonomia. O Conselho Federal de Medicina define “*diretivas antecipadas de vontade como o 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 vontade*”¹⁹.

Também conhecidas como Diretivas Antecipadas de Fim-de-vida e, equivocadamente como Testamento Vital, são declarações expressas nas quais uma pessoa autônoma e mentalmente capaz exerce a sua autodeterminação documentando seus desejos e expectativas

sobre cuidados com sua saúde e intervenções. Neste documento são explicitadas as medidas por ela aceitas ou não neste cuidado, em situações nas quais ela não esteja mais capaz de decidir por si mesma. As Diretivas são baseadas no princípio ético da Autonomia, na perspectiva principialista norte-americana²⁰. Por outro lado, na perspectiva de princípios europeus esta mesma proposta se baseia nos princípios de Liberdade e da Dignidade²¹.

A aplicabilidade de Diretivas Antecipadas de Vontade e do Plano Antecipado de Cuidados pode esbarrar em alguns pontos como baixa capacidade prognóstica, abordagem de más notícias e aceitação do paciente/família e suas implicações. Como resultado muitas vezes vemos decisões importantes como ressuscitação cardíaca, internação UTI, uso de hemoderivados, dentre outros, sendo tomadas por pessoas que são reconhecidas pela equipe como representantes dos pacientes, mas que não foram designados pelos próprios pacientes. E estes, recebendo o peso da responsabilidade, podem optar por prolongar ao máximo a vida do paciente, independente de quão iatrogênico ou “antinatural” isso possa ser. Estudos comprovam que, apesar das recomendações para que estas discussões ocorram o quanto antes a decisão de não-reanimação de pacientes costuma ser feita tardiamente ou muito próximo ao evento óbito²²⁻²⁵.

Vale lembrar que na mesma Resolução CFM 1995/2012 já existe a possibilidade do paciente nomear um representante de seus interesses junto à equipe assistencial. Esta designação deve ser registrada, a exemplo das Diretivas, no prontuário do paciente. Esta decisão, quando possível, deve ser compartilhada com os familiares diretamente pelo paciente, com o apoio da equipe assistencial.

2.3 Diretivas Antecipadas de Vontade

É importante esclarecer o significado de várias expressões associadas às Diretivas Antecipadas de Vontade, tais como: fim de vida, cuidados de fim de vida, paciente terminal e cuidados paliativos.

Entende-se por fim de vida o período em que uma pessoa está sendo limitada por uma condição fatal, mesmo que o seu prognóstico seja ambíguo ou desconhecido^{26,27}. É neste contexto que é utilizada a denominação paciente terminal, para caracterizar a pessoa com morte esperada dentro de seis meses devido a uma condição específica e que venha a precisar de cuidados especiais²⁸.

Os cuidados de fim de vida são aqueles que combinam um amplo espectro de serviços de saúde e comunidade voltados para pessoas no seu final de vida. A qualidade deste cuidado é assegurada através da conexão entre áreas como medicina paliativa, médicos generalistas da atenção primária, internistas/hospitalistas e oncologistas assistentes²⁷.

Anteriormente os cuidados paliativos eram considerados como sendo cuidados de fim de vida²⁹. Atualmente esta abordagem recebe a denominação de cuidados paliativos exclusivos. Isto é decorrente da possibilidade de ter cuidados paliativos concomitantes com cuidados curativos, ou seja, os cuidados paliativos podem ocorrer mesmo antes da etapa de fim de vida.

A partir do impacto do caso Karen Ann Quinlan, ocorrido em New Jersey, em 1976, o estado da Califórnia propôs uma legislação – Natural Death Act – que foi a primeira a estabelecer a possibilidade de utilizar diretivas antecipadas de vontade, com a denominação de “Living wills”. Na década de 1980 vários outros estados norte-americanos estabeleceram

medidas semelhantes. Em 1990, a chamada Lei de Autodeterminação do Paciente passou a exigir que as instituições de saúde informassem os pacientes sobre o seu direito de recusar ou descontinuar tratamentos³⁰.

Na legislação norte-americana são aceitas três diferentes formas de diretivas antecipadas: as manifestações explícitas de vontade (as chamadas “living wills”); a designação de um procurador que represente o paciente quando de sua incapacidade (do inglês “Durable Power of Attorney”), e as antigas decisões antecipadas para cuidados médicos específicos. Estas manifestações fornecem evidências de que o paciente tomou algumas decisões que se referem a cuidados de saúde que gostaria que fossem respeitadas, mesmo no caso de incapacidade pessoal para tomada de decisões³¹. As diretivas podem especificar questões associadas a reanimação cardiorrespiratória, a utilização de medidas de suporte de vida em unidades de tratamento intensivo, entre outras. Por essa razão, as Diretivas Antecipadas, de forma ideal, devem ser estabelecidas com o auxílio do médico assistente, preferencialmente aquele que já vem anteriormente acompanhando o paciente.

Quanto a designação de um representante, esta pessoa designada fica conhecida como cuidador representante ou procurador. Este papel pode ser de um familiar, de um amigo próximo, pressupondo que esta pessoa tenha conhecimento dos desejos e interesses do paciente. Esta designação se torna efetiva imediatamente após ser instalada/definida³². E por essas razões, é necessário constar no registro em prontuário as circunstâncias sobre as quais esta medida se impõe. É interessante, igualmente, que esta informação seja corroborada por mais de um membro da equipe assistencial.

2.4 O papel do Plano Antecipado de Cuidados

O termo Plano Antecipado de Cuidados (PAC), do inglês “Advance Care Planning” é utilizado para designar um meio/uma ferramenta para atingir o objetivo triplo: personalização do cuidado, melhora da atenção à saúde e redução de custos em saúde. Nos Estados Unidos este instrumento foi proposto pelo Institute for Healthcare Improvement e também em políticas do Medicare e Medicaid dentre outras organizações³³. Pode ser definido como um processo de mudança de comportamento em saúde, pelo qual o binômio médico-paciente opta por conversar sobre a evolução da doença e suas tendências, buscando proporcionar uma sincronização de conceitos sobre a doença terminal e adequar as opções de tratamento aos valores, crenças e metas do paciente³⁴.

Como dito anteriormente, o Plano Antecipado de Cuidados não é um objeto concreto, mas sim um processo. Ele se constrói ao longo do tempo. E sendo o mediador do surgimento das DAVs, este processo está exposto a barreiras como a falta de experiência por parte do médico, ausência de métodos adequados para fornecimento de informações, falta de protocolos, dificuldade em conversar sobre a morte, em projetar cenários possíveis, realizar decisões acerca deste “futuro”, desconhecimento das decisões antecipadas, e desconhecimento dos valores e implicações para família, paciente e próprias equipes de saúde³⁵⁻³⁸. Mas o próprio Plano Antecipado de Cuidados representa a saída destes obstáculos na medida em que se manifesta como um processo de comunicação entre paciente, família e médicos, conferindo ao paciente a experiência de ponderar, expressar seus desejos pessoais, ganhar controle sobre decisões, alimentado pela perspectiva de seguir o seu próprio caminho ao longo da evolução natural da sua

doença³⁹. E como resultado, do PAC podem derivar quatro produtos: 1) proposição de Diretivas Antecipadas de Vontade; 2) definição de um indivíduo como procurador; 3) posse de um documento de partilha de bens; 4) especificação de preferências para tipo e local de cuidado⁴⁰. E isso não se restringe à Oncologia.

Estudos nas áreas de Geriatria, Nefrologia e Cardiologia, avaliando preferências de pacientes em fim de vida, concluíram que a maioria dos pacientes terminais optou por não receber tratamentos de suporte/manutenção da vida (do inglês Life-Sustaining Treatments) considerados fúteis, como nutrição artificial e/ou nutrição parenteral⁴¹⁻⁴³. Isso demonstra o benefício das discussões de fim de vida nas etapas evolutivas da doença.

2.5 Aplicação e Impacto de Diretivas Antecipadas

Vários estudos comprovam a relação das diretivas antecipadas de vontade com atenuação e alívio de questões psicológicas no fim de vida. Pautex et al⁴⁴ conseguiu associar diretivas com redução dos níveis de depressão, ansiedade e aumento da satisfação dos pacientes. Azoulay et al⁴⁵, por sua vez, mostrou a importância do próprio paciente compor suas Diretivas. O estudo acompanhou pacientes que morreram em Unidades de Terapia Intensiva e que tiveram discussões de fim-de-vida. A taxa de sintomas pós-traumáticos nos familiares que não tiveram participação nas DAVs foi de 60%, porém nos que influenciaram diretamente nos cuidados impostos ao paciente esta frequência subiu para 82%. Cabe salientar que existem várias publicações disponíveis para facilitar discussões sobre metas em fim-de-vida^{46,47}.

Um potencial impacto das Diretivas Antecipadas em saúde pública é a redução de custos econômicos em saúde, sem acarretar redução na qualidade de vida e no do tempo de vida dos pacientes^{48,49}. Apesar de bem descrita esta correlação por médicos e serviços especializados no cuidado paliativo, em metanálise realizada por Weathers et al⁵⁰, verificamos que apenas um ensaio clínico randomizado avaliou o efeito de Planejamento Antecipado de Cuidados e Diretivas antecipadas no uso e no custo econômico em saúde⁵¹. Apesar do número de diretivas antecipadas completadas nos EUA variar apenas de 5-15% segundo Jones et al⁵² em pesquisa Centro de Estatística em Saúde dos EUA, não faltam referências afirmando sobre o efeito benéfico das diretivas antecipadas em reduzir a taxa de óbitos intra-hospitalares ao propiciar maior compreensão e acatar os desejos dos pacientes⁵³⁻⁵⁵. Porém nenhum estudo que tenha focado economia de custos avaliou ao mesmo tempo qualidade de vida e controle de sintomas na mesma amostra.

Indivíduos que optam por opções menos agressivas de tratamento indiretamente acabam reduzindo custos desnecessários em saúde, pois a maioria das pessoas quando adequadamente informadas acabam optando por menos medidas invasivas⁵⁶. Mack et al⁵⁷ confirmou a relação de diretivas antecipadas com um menor nível de cuidados intensivos/medidas terapêuticas agressivas, sendo mais forte quando a discussão sobre fim de vida ocorria com no mínimo 30 dias de antecedência ao óbito do paciente⁵⁸. Estudos explorando o impacto do cuidado hospitalar na qualidade de processo ativo de morte demonstram custos desnecessários, freqüentes e insustentáveis para um sistema de saúde globalmente colapsado⁵⁹⁻⁶³. O Relatório da AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality), em 2003, informou que menos de 50% de pacientes gravemente doentes ou terminais possuíam uma diretiva antecipada de vida documentada em seus registros médicos. E os pacientes que possuíam diretivas registradas,

eram na sua maioria brancos, com bom nível educacional, elevada categoria econômica, residindo em lares/casas de cuidado e portadores de doença neoplásica⁶⁴.

Sabe-se que até 75% dos pacientes deseja que seu médico inicie a discussão sobre os planos de cuidados avançados, independente de incapacidade preditiva e do estresse ao encarar projeções futuras⁶⁵. John et al acrescentou mais informações sobre este assunto demonstrando em seu estudo que as discussões sobre diretivas antecipadas são iniciadas mais comumente pelos pacientes (66%), familiares (29%) e, em último lugar, pelos médicos (5%)⁶⁶.

Um dos motivos para os pacientes não completarem suas diretivas é a dificuldade encontrada em antecipar seus desejos baseado em projeções, bem como especificar preferências ou limitações quanto a terapias de manutenção da vida, fato que seria prontamente facilitado pela presença do profissional médico na criação do documento^{44,65,67}. Outro problema é a falta de tempo devido à evolução rápida da doença com comprometimento cognitivo ou piora da condição geral de saúde.

As razões para preencher e completar uma diretiva antecipada envolvem aumento da autonomia, melhora da comunicação com o médico, alívio da sensação de medo/ansiedade, alívio da sobrecarga dos familiares e assim por diante. Apesar da população em geral afirmar que o diagnóstico de um câncer avançado e incurável é razão suficiente para desencadear essa discussão entre família e médico, a maioria dos profissionais de saúde afirma não iniciar discussões sobre fim-de-vida com pacientes que estão se sentindo bem, mas aguardam até que estes venham a ter sintomas ou que não haja mais tratamentos antitumorais disponíveis⁶⁸.

Por fim e não menos importante, não podemos deixar de lado evidências alarmantes como a encontrada por Later et al^{69, 70}. Mesmo quando finalizadas, as diretivas antecipadas deixam de atingir seus objetivos quando paciente e familiares não compreendem como elas serão usadas. Estima-se em 28-30% a taxa de pacientes que não discutiram suas DA com familiares e até 91% de pacientes não tendo discutido esse item com seus médicos assistentes.

2.6 O Risco de perda das Diretivas na transição de cuidado entre equipes e instituições

Idosos e pacientes frágeis estão mais propensos a receber e também recusar procedimentos invasivos de emergência. Também são transferidos entre casa, hospitais, e lares geriátricos com uma frequência surpreendente, que ficou apelidada como “efeito Ping-Pong”⁷¹. Estes transportes na maioria das vezes são realizados por equipes terceirizadas que tendem a empregar tratamentos de suporte à vida, incluindo ressuscitação cardiopulmonar, intubação oro traqueal, ventilação mecânica e outros. O atendimento em serviços de Emergência, não possibilita o desenvolvimento de vínculo satisfatório com os pacientes e não possui uma perspectiva de longo prazo no atendimento dos pacientes atendidos. Os serviços de emergência costumam não ter acesso rápido a informações de prontuário ou registros médicos prévios, necessitando lidar com uma situação de rápida decisão sem o devido conhecimento das informações progressivas do paciente. Este tipo de atendimento limita o uso de diretivas antecipadas de vida.

A documentação de diretivas portáteis deveria ser prontamente disponível e facilmente validada, como cita Steven H. Miles⁷² em editorial de 1987 da Revista da Sociedade Americana de Geriatria. Instrumento muito interessante foi desenvolvido nos Estados Unidos para tentar aliviar este problema, o chamado POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment). O

POLST (fig.2) é um programa de transição de cuidados em fim-de-vida que foca nos objetivos centrados no paciente e compartilha tomadas de decisões médicas informadas. Oferece um mecanismo para comunicação dos desejos de pacientes graves tratamentos médicos variados a serem instituídos ou evitadosna locomoção entre instituições de saúde e equipes. O objetivo é uniformizar e fazer prevalecer a vontade do paciente acima de qualquer opinião, conduta ou foco das mais diferentes equipes de assistência pelas quais o paciente passa, sempre honrando seus desejos/diretivas⁷³.

Figure2. - POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment)

HIPAA PERMITS DISCLOSURE TO HEALTH CARE PROFESSIONALS & ELECTRONIC REGISTRY AS NECESSARY FOR TREATMENT		
Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)		
<p>Follow these orders until orders change. These medical orders are based on the patient's current medical condition and preferences. Any section not completed does not invalidate the form and implies full treatment for that section. With significant change of condition new orders may need to be written. Guidance for Health Care Professionals: http://www.ohsu.edu/polst/programs/documents/Guidebook.pdf</p>		
Patient Last Name:		Patient First Name Middle Init.
Date of Birth: (mm/dd/yyyy)	Gender: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	Last 4 SSN: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Address: (street / city / state / zip)		
A Check One	CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR): <i>Patient has no pulse and is not breathing.</i>	
	<input type="checkbox"/> Attempt Resuscitation/CPR <input type="checkbox"/> Do Not Attempt Resuscitation/DNR When not in cardiopulmonary arrest, follow orders in B and C.	
B Check One	MEDICAL INTERVENTIONS: <i>If patient has pulse and/or is breathing.</i>	
	<input type="checkbox"/> Comfort Measures Only (Allow Natural Death). Relieve pain and suffering through the use of any medication by any route, positioning, wound care and other measures. Use oxygen, suction and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. <i>Patient prefers no transfer to hospital for life-sustaining treatments. Transfer if comfort needs cannot be met in current location.</i> Treatment Plan: Maximize comfort through symptom management.	
	<input type="checkbox"/> Limited Additional Interventions In addition to care described in Comfort Measures Only, use medical treatment, antibiotics, IV fluids and cardiac monitor as indicated. No intubation, advanced airway interventions, or mechanical ventilation. May consider less invasive airway support (e.g. CPAP, BiPAP). <i>Transfer to hospital if indicated. Generally avoid the intensive care unit.</i> Treatment Plan: Provide basic medical treatments.	
	<input type="checkbox"/> Full Treatment In addition to care described in Comfort Measures Only and Limited Additional Interventions, use intubation, advanced airway interventions, and mechanical ventilation as indicated. <i>Transfer to hospital and/or intensive care unit if indicated.</i> Treatment Plan: Full treatment including life support measures in the intensive care unit. Additional Orders: _____	
C Check One	ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION: <i>Offer food by mouth if feasible.</i>	
	<input type="checkbox"/> No artificial nutrition by tube. Additional Orders: _____ <input type="checkbox"/> Defined trial period of artificial nutrition by tube. _____ <input type="checkbox"/> Long-term artificial nutrition by tube. _____	
D	DOCUMENTATION OF DISCUSSION:	
	<input type="checkbox"/> Patient (Patient has capacity) <input type="checkbox"/> Health Care Representative or legally recognized surrogate <input type="checkbox"/> Parent of minor <input type="checkbox"/> Surrogate for patient with developmental disabilities or significant mental health condition (Note: Special requirements for completion. See reverse side.) <input type="checkbox"/> Court-Appointed Guardian <input type="checkbox"/> Other _____	
	Signature of Patient or Surrogate	
	Signature: <i>recommended</i>	Name (print): Relationship (write "self" if patient):
	This form will be sent to the POLST Registry unless the patient wishes to opt out, if so check opt out box <input type="checkbox"/>	
E	SIGNATURE OF PHYSICIAN / NP/ PA	
	My signature below indicates to the best of my knowledge that these orders are consistent with the patient's current medical condition and preferences.	
	Print Signing Physician / NP / PA Name: <i>required</i>	Signer Phone Number: Signer License Number: (optional)
	Physician / NP / PA Signature: <i>required</i>	Date: <i>required</i> Office Use Only
SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED. SUBMIT COPY TO REGISTRY		

Os serviços de emergência vêm sendo cada vez mais acessados pelos pacientes oncológicos, seja por doenças/condições potencialmente tratáveis, seja para conforto, manejo sintomático de pacientes terminais. Um número crescente de pacientes em fim-de-vida admitidos em emergências continua recebendo cuidados invasivos^{74,75}.

O propósito de uma emergência é tratar pacientes indiferentemente de idade, doença ou espectro de lesão, e a equipe precisa traçar um perfil do paciente em tempo muito restrito, com limitações de informação. A medicina defensiva pode exercer uma influencia nas decisões das equipes, que buscam salvar a vida a qualquer custo inicialmente e buscar informações depois, deixando o encaminhamento adequado e planejamento do cuidado para um segundo tempo. Os pacientes se apresentam com múltiplas comorbidades e complicações que, aos olhos de um

leigo, poderiam necessitar da máxima intervenção e suporte intensivo. Mas sabemos que isso não representa a conduta correta e na maioria das vezes também não representa a real vontade do paciente. Os serviços de emergência não são o ambiente/cenário ideal para conversas difíceis e tomadas de decisões igualmente complexas sobre abstenções/suspensão de terapêuticas⁷⁶.

2.7 O Conceito de Boa morte/Morte Digna

Segundo definição de Emanuel e Emanuel, “boa morte” é aquela livre de sofrimento evitável para o paciente, família e cuidadores; em consonância com os desejos do paciente e familiar e dentro dos padrões éticos, clínicos e culturais⁷⁷. Estudo realizado por Steinhauer et al⁷⁸, publicado na revista JAMA em 2000, definiu como pilares essenciais para uma morte digna o manejo personalizado dos sintomas, a preparação para a morte, a obtenção de sensação de plenitude, a integralidade, a transcendência, o reforço das relações sociais, englobando família e cuidadores.

2.8 A família e as Diretivas Antecipadas de Vontade

As decisões sobre fim de vida tomadas são influenciadas por pensamentos como falta de dignidade pela progressão de doença, dor e sintomas de difícil controle, piora progressiva e inevitável, baixo amparo social, agressividade terapêutica, ausência de benefício em buscar tratamento paliativo⁷⁹. É frequentemente a decisão sobre limitação de esforços terapêuticos para o paciente recai sobre a família. O dever do médico no processo decisório, quando tomado por terceiros, é mantê-los informados sobre a situação real e a evolução do quadro do paciente⁸⁰.

Apesar da já demonstrada indicação de diretivas antecipadas de vontade⁸¹ no cenário paliativo, evidências mostram que os representantes dos pacientes muitas vezes desconhecem ou nunca falaram com o paciente sobre os desejos/vontades deste⁸². Logo, a abordagem inicial para com os familiares deve se pautar na franqueza das discussões sobre o prognóstico aliado aos planos e ideais de vida do paciente⁸³. Essa medida é extremamente necessária para reduzir o efeito psicológico e carga emocional oriundos da obrigação moral de agir de acordo com “supostos valores” do paciente. Quando familiares desconhecem as vontades do paciente, a tendência é exigirem ao máximo esforços terapêuticos obstinados, buscando manterem a consciência tranquila e desviarem-se da complexidade ética desta decisão⁸⁴. Estudos conseguiram demonstrar que uma forma de aliviar o sofrimento potencial causado nos familiares responsáveis por estas decisões seria ampliar o intervalo entre o início das discussões e a data da morte do paciente⁸⁵⁻⁸⁷. Idealmente, a abordagem de diretivas antecipadas com o paciente deveria ocorrer com maior antecedência, em tempo e locais adequados.

Um item importante a pontuar seria a eventual divergência entre as opiniões da família e do paciente⁸⁹. Um fator que parece influenciara tônica das diretivas antecipadas parece ser a função cognitiva dos cuidadores. Kurita e colegas encontrou um maior desejo por medidas/tratamentos agressivos e uma menor prevalência de diretivas de vontade/ACP quando scores de função cognitiva de cuidadores são mais baixos⁸⁸.

Vale salientar que a Resolução CFM 1995/2012 propõe que as Diretivas Antecipadas de Vontade, quando existentes, se sobrepõe às decisões dos familiares. A vontade do paciente permanece mesmo quando não mais pode decidir, pois já foi expressa anteriormente.

2.9 Do-Not-Resuscitate Order (“Ordem de Não- Reanimação”)

Quanto à mais impactante diretiva antecipada, a ordem de Não-Reanimação Cardiopulmonar, devemos ter em mente que esta ordem diz respeito apenas às manobras de reanimação. Não se estende a outras medidas como uso de vasopressores, ventilação mecânica, uso de hidratação parenteral, nutrição artificial, uso de antibióticos e outros; Entretanto, muitas vezes a ordem de não reanimação acaba sendo generalizada para outras medidas/terapêuticas de forma imprudente⁸⁹⁻⁹³. E esta relação se manteve, independente de outros fatores como idade, status funcional e gravidade da doença^{93,94}. Essa evidência justifica em parte o receio dos leigos e também alguns profissionais de saúde em definir um paciente como não-reanimável. O estudo SUPPORT obteve apenas 39,5% de preferência por não-reanimação em pacientes metastáticos questionados. E apenas a metade deles deixou ordens documentadas de não-reanimação⁸².

Devido à importância desta decisão para o paciente, equipe médica e sistema de saúde, é essencial determinar os possíveis fatores envolvidos positiva ou negativamente na implementação de uma ordem de não-reanimação. Estudo realizado por Parsons et al⁹⁵ avaliou 2538 pacientes com câncer terminal admitidos na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital MD Anderson (Centro de Referência no Tratamento do Câncer) que possuíam uma clara indicação médica de não-reanimação. 100 pacientes (4% da amostra) recusaram a ordem de não-reanimação, estando associados a esta conduta fatores como pior controle analgésico (Nível de dor 7 VS 5; $p=0,0005$), presença de náuseas ($p=0,05$) e dispnéia ($p=0,002$). Após análise multivariada houve relação estatisticamente significativa entre recusa da ordem de não reanimação com dor moderada a severa (OR 3.19; $p=0,002$) e com ausência de DAV (OR 2.94; $p<0,001$). Esta associação ilustra o potencial impacto das DAV neste comando. Outro fato demonstrado neste estudo foi o tempo médio entre a alta e a evento óbito. 18 dias (8-35) para pacientes com ordens de não-reanimação instituídas e 85 dias (25-206) para pacientes que recusaram ordem de não-reanimação ($p<0,0001$). Devemos ter em mente que a qualidade de vida entre esses grupos não foi avaliada no estudo. Mas em outra análise retrospectiva realizada por Levin and colleagues⁹⁶, com mais de 200 mil casos do hospital MSKCC, a mediana do intervalo (em dias) entre a assinatura de ordem de DNR e o óbito foi de 0 dias ou seja, no dia do óbito. Para o subgrupo de pacientes fora do hospital, a mediana deste intervalo foi de 30 dias. Isso pode ilustrar um possível viés de passagem do tempo inerente a tendência de determinação de decisões quanto mais próximo do óbito.

2.10 Outros Tratamentos e Intervenções médicas passíveis de discussão nas diretivas antecipadas

Obviamente os cuidados e medidas de tratamentos a serem considerados em uma diretiva antecipada não se restringem às ordens de não-ressuscitação. Estudo Coreano avaliando as decisões dos pacientes terminais classificou os Tratamentos Mantenedores de Vida em dois tipos: Gerais e Especiais. Foram consideradas como tratamentos gerais alimentação por sondas enterais, hidratação e oxigenioterapia artificiais, enemas e laxativos e outros. Foram

considerados tratamentos especiais a ressuscitação cardiopulmonar, ventilação mecânica, hemodiálise, transfusão, transfusões, quimioterapia e antibióticos de amplo espectro⁹⁷.

2.11 Futilidade

A “Futilidade de um tratamento” é definida tanto quantitativamente – pela probabilidade de sucesso terapêutico – quanto qualitativamente – pelo valor concebido em termos de Qualidade de vida⁷⁶. A futilidade se caracteriza pela ausência de benefícios associados a uma dada intervenção, ou pela desproporção entre os riscos e benefícios associados.

Hospitalizações não desejadas e desnecessárias são quase que rotineiras na vida de pacientes oncológicos terminais, sendo demonstrado por vários estudos que o controle de sintomas é a principal causa deste tipo de admissão hospitalar⁹⁸⁻¹⁰². Ao considerarmos as principais causas de complicações graves em pacientes oncológicos, temos sepse, obstrução respiratória, obstrução intestinal, compressão medular e trombose¹⁰³.

Devemos ter em mente que é obrigatório diferenciarmos sintomas facilmente paliáveis de quadros cujo alívio sintomático depende necessariamente da reversão destas condições específicas¹⁰⁴, algumas vezes mediante procedimentos agressivos. A questão que se levanta é a real indicação médica e a vontade do paciente sobre receber ou não tais intervenções, com potencial de óbito e sem garantia de controle sintomático ou melhor qualidade de vida. Em algum momento pacientes com câncer avançado morrem, e acabam morrendo por alguma razão.

2.11 Dificuldades e Barreiras para efetivar Diretivas Antecipadas

Levando em conta o já exposto acima, e considerando os potenciais benefícios da adoção do Plano de Cuidados Avançados e de Diretivas Antecipadas, vamos ampliar a noção de fatores que parecem se impor perante a ampla aceitação e implementação destas medidas. Considerando o contexto socioeconômico e cultural de inserção da população deste estudo, mais pesquisas são necessárias, visto que as evidências atuais utilizadas como referência são extrapoladas de populações em contextos um tanto quanto diferentes. Porém é nelas que devemos nos basear neste momento.

Uma análise prospectiva realizada por Narang et al demonstrou uma mudança na taxa de prevalência do Plano de Cuidados Avançados em pacientes com mais de 50 anos, acompanhados de 2000 a 2012. Apesar de um aumento significativo na taxa de Representantes Legais (Durable Power of Attorney) de 52% para 74%, a taxa de Diretivas Antecipadas de Vontade e discussões sobre fim-de-vida não se alterou, à semelhança das taxas de hospitalizações. Interessantemente, este estudo também demonstrou uma relação positiva entre DAV e discussões de fim de vida com limitações de tratamento¹⁰⁵. Em uma revisão sistemática recente, analisando 795.909 pessoas nos Estados Unidos¹⁰⁶, confirma a clássica porcentagem de 36,7% dos adultos terem diretivas antecipadas, sendo que 29,3% podem ser caracterizadas como Diretivas Antecipadas de Vontade.

Ao restringirmos a análise a uma população com prognóstico mais reservado, como feito por Kwon et al, a taxa de DAV se eleva. Foram avaliados 247 pacientes sul coreanos com expectativa de vida estimada em menos de 6 meses admitidos em unidade de cuidados

paliativos. Destes, 68% possuíam diretivas antecipadas de vontade. Entretanto, destas DAV, 95,2% foram definidas pelos familiares responsáveis. Os autores interpretaram este dado como sendo um exemplo da influência cultural atuando sobre DAV, resultante do forte paternalismo que existe nas famílias coreanas⁹⁷.

Barry e colaboradores demonstraram alívio psicológico e redução nos níveis de estresse dos familiares quando o paciente definia seu representante legal e traçava suas diretivas. Obviamente, a questão da autonomia do paciente parece diferir nas suas causas e nos seus efeitos entre as diferentes culturas¹⁰⁷. Estudo chinês, realizado por Wong et al¹⁰⁸ encontrou como fator mais significativo para facilitar a composição de uma diretiva antecipada o fato de o paciente ter uma boa percepção sobre o mau prognóstico. Nesta direção, reforça-se a importância da revelação do prognóstico e transparência entre paciente e equipe médica sobre as condições de saúde.

Mahon et al⁴⁸ descreve a influência da origem étnica sobre taxas de DAV na população norte-americana. As pessoas de origem afro-americana ou hispânica participam menos na confecção de diretivas antecipadas, comparativamente aos de origem europeia anglo-saxônica. A menor aceitação de Diretivas Antecipadas de Vida em pacientes de origem afro-americana já é conhecida. Caralis et al¹⁰⁹ inferiu em seu estudo que muito provavelmente esta população, desde o ponto de vista histórico, se vê mais desamparada e com menos acesso a recursos em saúde. Isto pode gerar o receio de documentar diretivas antecipadas pelo medo de aumentar o desamparo e acarretar em uma restrição de cuidados desproporcional ao desejado.

Outro fator que parece atuar no surgimento de DAV é o tempo. Estudo publicado em geriatria mostrou que aproximadamente 90% dos pacientes expostos a algumas formas de diretiva antecipada não haviam completado estas. E aqueles que completaram afirmaram que ainda assim necessitavam de informações adicionais e mais tempo para tomada de decisões¹¹⁰. Isso novamente evidencia a importância e a necessidade de diretivas antecipadas serem confeccionadas com antecedência, como por exemplo, a nível ambulatorial – o cenário deste estudo.

E quando nos voltamos para as barreiras relacionadas às equipes assistentes, vemos a própria falta de conhecimento sobre DAV como a causa mais frequentemente reportada para não confecção destes documentos¹¹¹. Quanto a dificuldades relatadas pelos próprios médicos ao abordar diretivas antecipadas com os pacientes existe a crença que este item irá levar o paciente a confrontar diretamente a sua finitude, gerando desconforto em ambas as partes. Isso se deve provavelmente à falta de treinamento neste tipo de abordagem e comunicação de más notícias ainda durante a formação médica¹¹². Mack e colaboradores concluíram que os Oncologistas contribuem com apenas 49% das Diretivas antecipadas de seus pacientes¹¹³. Este receio, por parte de médicos deve ser contraposto às evidências de que aproximadamente 85% dos pacientes desejam receber o máximo de informações possíveis sobre seu quadro, tanto “boas quanto ruins”¹¹⁴. Hagerty e colaboradores determinaram que 98% dos pacientes com expectativa de vida entre 6 semanas e 6 meses também desejam informações realísticas dos seus médicos¹¹⁵. Entretanto, no mesmo estudo, 91% dos pacientes referiram notar o médico nervoso/desconfortável ao relatar estas informações. Cerca de 87% dos prognósticos foram

revelados primeiro aos familiares e 82% dos médicos usaram eufemismos durante a comunicação. Estas informações não modificariam a esperança, segundo os próprios pacientes. E também existe evidência mostrando que a maioria dos pacientes refere nenhuma depressão/ansiedade adicional após discussões sobre prognóstico, e muitos citam a falta de comunicação sobre prognóstico como uma reclamação quanto aos cuidados de fim-de-vida^{57, 116, 117}. Logo, o medo de abordar más notícias e discutir plano antecipado de cuidados e diretivas antecipadas por parte dos médicos e profissionais de saúde deve ser esclarecido, à luz das evidências atuais.

Outra questão que muitas vezes pode preocupar o paciente e seus familiares é a falsa impressão de irreversibilidade/imutabilidade das declarações contidas nas Diretivas de Vontade. Desde o início o paciente deve saber a doença, as suas condições e a própria medicina são mutáveis, e conseqüentemente uma diretiva antecipada também pode sofrer alterações ao longo do tempo. Uma revisão sistemática, realizada por Auriemma et al¹¹⁸ encontrou uma maior estabilidade das preferências nos pacientes internados, com doenças mais graves ou com uma diretiva antecipada completa documentada.

No Brasil, existe pouca pesquisa em relação a diretivas antecipadas de vida. A maioria dos trabalhos são estudos teóricos predominantemente nas áreas da psicologia e do direito. Apesar da implementação das diretivas antecipadas no Brasil, as raras evidências no nosso cenário sugerem um baixo nível de aceitação por parte dos pacientes¹¹⁹.

Ainda assim, mesmo que as diretivas antecipadas sejam criadas, o paciente ou familiares podem correr o risco de não terem os desejos seguidos devido a ação da equipe médica. Em um estudo publicado por Biolla et al, 89,1% dos familiares de pacientes terminais reportaram terem tomado uma decisão junto ao médico sobre ressuscitação, 82,1% sobre inserção de Sondas de Nutrição Enteral, 64,3% sobre administração de antibióticos e 83,7% sobre transferência para hospitais. Paradoxalmente, houve discordância entre as diretivas efetivamente registradas e a conduta tomada pela equipe médica. Em cerca de 71,4% das ressuscitações, 14,3% das sondas entéricas, 19,2% dos cursos de antibióticos e 29,9% das transferências hospitalares a vontade do paciente não foi acatada¹²⁰. Uma possível explicação por ser devida a baixa taxa de registro, não quantificada, destas diretivas no prontuário dos pacientes.

2.12 O melhor momento para a abordagem das Diretivas Antecipadas

As primeiras discussões sobre os cuidados avançados devem ser iniciadas idealmente quando o paciente está em atendimento ambulatorial. Este período de quadro clínico estável, com tempo e lugar adequados para reflexão por parte do paciente, pode ser o mais adequado para a discussão e revisão de diretivas. Esta revisão pode ocorrer sempre que um novo evento crítico altere o prognóstico.

Um estudo de coorte realizado por Mack and colleagues demonstrou uma associação inversa entre discussões de terminalidade antes dos últimos 30 dias de vida e a aplicação de medidas agressivas¹²¹. Hagerty et al verificou que 84% dos pacientes gostariam de discutir sintomas e para-efeitos do tratamento no momento do diagnóstico de doença metastática, em enquanto que apenas 59% prefeririam discutir expectativa de vida¹²². Obviamente o paciente precisa conhecer seu prognóstico, já que pacientes que desconhecem sua real expectativa de vida tendem a preferir tratamentos mais agressivos¹¹⁴. Novamente o cenário ambulatorial parece ser o mais adequado. Existem evidências como a coorte analisada por Kiernere colaboradores¹²³

demonstrando que 85% dos pacientes internados que não possuíam diretivas registradas também não se interessaram em realizar uma naquele momento, dando como principais motivos “confiança plena nos médicos” e “ausência de importância para aquele contexto”. Apenas 10% decidiram completar sua DAV.

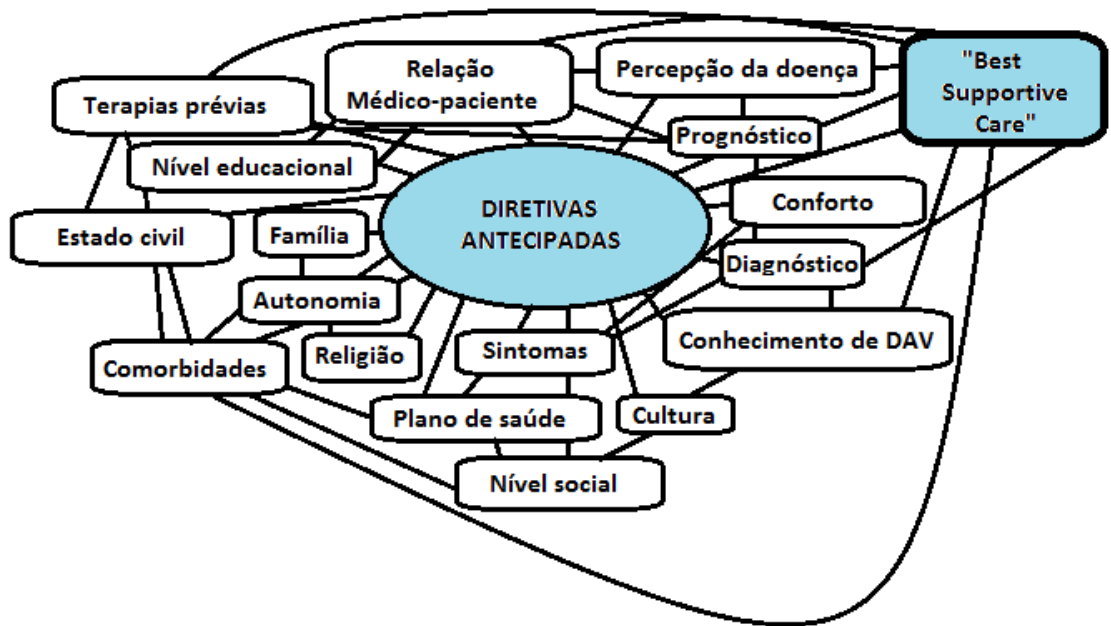
Um possível problema para o surgimento das DAV em nível ambulatorial seria o forte medo de ser desvinculado de sua equipe de oncologistas após a transição do tratamento anticâncer para o suporte clínico paliativo. Uma etapa muito angustiante por ser interpretado pelo paciente como “abandono, uma sentença, impotência e até falha da Medicina”. Nesse momento, o paciente deseja ter a segurança de manter o Oncologista, ou seja, o médico que o acompanhou durante toda a trajetória da doença, como seu médico assistente, mesmo após a suspensão do tratamento antitumoral^{124,125}. Este raciocínio poderia inibir o surgimento da discussão sobre DAV, por ambas as partes. Ainda sim, como mostrado por Kolva et al¹²⁶ em avaliação sobre a capacidade cognitiva de tomada de decisão, pacientes terminais possuem capacidade cognitiva aparentemente mais limitada do que pacientes saudáveis. A capacidade de expressar uma escolha estava preservada, porém, com prejuízo nos quesitos entendimento, avaliação/apreciação e raciocínio. Isso provavelmente se relaciona diretamente com a performance status do paciente, sugerindo que momentos mais tardios na evolução da doença seriam prejudiciais para a manifestação da autonomia em sua plenitude.

A atual tendência de prolongamento da sobrevida em oncologia com as novas terapêuticas disponíveis, tais como terapias-alvo e imunoterapia, confere aos pacientes um aumento em sobrevida, com melhor qualidade de vida associados. Atualmente está havendo uma cronicização da doença oncológica. Deste modo, a passagem às várias possíveis linhas terapêuticas pode sofrer uma espécie de banalização pelo paciente. Entretanto, o momento da destituição de terapêuticas antitumorais, com encerramento das possibilidades terapêuticas e início do chamado Best Supportive Care, deve manter seu impacto, ou até mesmo ganhar mais notoriedade. É conhecido o fato do rápido declínio funcional que ocorre nos últimos três meses de vida do paciente com câncer avançado, quando este não apresenta mais condições/indicação para qualquer tratamento anti-neoplásico disponível. Familiares, médicos e o próprio paciente reconhecem este declínio.

Conforme as opções médicas direcionadas à doença-base se tornam mais escassas, as discussões se voltam para as formas/maneiras de manter uma capacidade funcional desejável e a maior qualidade de vida possível. Mesmo com o planejamento ideal, urgências imprevisíveis podem surgir. Neste momento, o ideal seria que os familiares/cuidadores minimizassem o foco em intervenções consideradas fúteis e priorizassem o conforto. Porém, a população leiga não conhece o real impacto prognóstico sobre as nuances e medidas intervencionistas disponíveis. Parecem desejar participar no processo de decisão, mas de forma contraditória não querendo decidir quais terapêuticas adotar, suspender e o momento para tal;

Na literatura, a maioria dos dados são resultantes de estudos retrospectivos. Mais estudos que visem contribuir para o surgimento de diretivas antecipadas são desejados. E a contribuição obrigatoriamente passa pela identificação de fatores agonistas e antagonistas (figura 3).

Figura 3. Marco Conceitual



3. JUSTIFICATIVA

Neoplasias se projetam como a principal causa de mortalidade dentro de alguns anos. Vivencia-se com o aumento dos recursos terapêuticos e cuidados em saúde uma cronificação da doença. Mas em algum momento o paciente irá defrontar-se com a suspensão definitiva do tratamento antitumoral e a necessidade de decisões envolvendo fim-de-vida. Essas são manifestadas através das Diretivas Antecipadas de Vontade. Essas decisões impactam diretamente o paciente, família e sistema de saúde. Apesar disso, ainda possuem uma taxa insatisfatória de concretização, por razões multifatoriais e de complexa interação. A solução para a maior implementação das DAV se baseia em pilar decisório unânime: a autonomia do paciente. Um maior entendimento dos fatores relacionados ao surgimento de diretivas antecipadas de vontade e uma maior comprovação do impacto destas se faz necessário. A realização deste estudo se justifica na medida em que trará mais dados a este cenário, abrangendo a população brasileira, ainda pouco estudada, contribuindo para uma melhoria no atendimento de pacientes em tratamento paliativo e conferindo mais dignidade à condição de final de vida.

4. OBJETIVOS

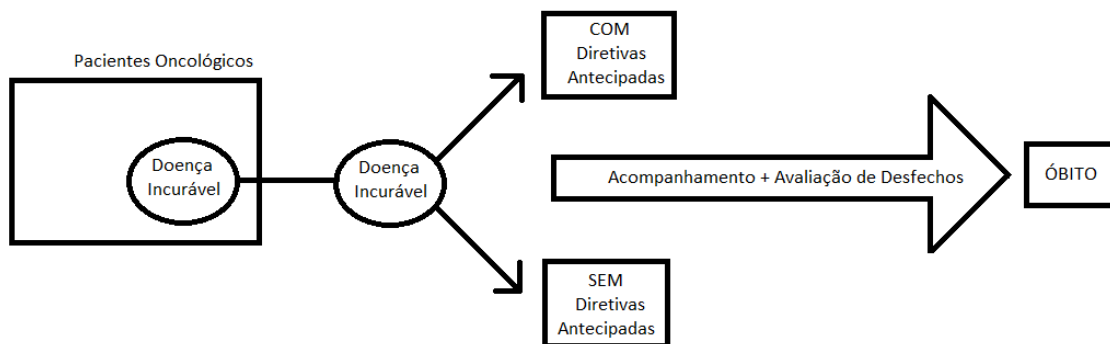
a. Objetivo Geral

Avaliar a prevalência de Diretivas antecipadas de vontade nos pacientes oncológicos em tratamento paliativo e buscar associações com fatores de risco e desfechos.

b. Objetivos Específicos

1. Estimar a prevalência de diretivas antecipadas de Vontade em pacientes oncológicos em tratamento paliativo.
2. Buscar associações entre diretivas antecipadas de vontade e os seguintes fatores independentes: gênero, escolaridade, estado civil, origem do tumor primário, recebimento de tratamento antitumoral, registro de Best Supportive Care (interpretado como a suspensão do tratamento antitumoral), local e performance status do paciente ao BSC.
3. Comparar os grupos com e sem diretivas antecipadas de vontade quanto aos seguintes desfechos(figura 4): limitação de recursos terapêuticos, local de definição de limitação de recursos terapêuticos, local de óbito, intervalo do diagnóstico paliativo até o óbito, admissoes em UTI, recebimento de procedimentos paliativos, especialidade na última assistência, causa do óbito, recebimento de transfusões sanguíneas, ressuscitação cardiopulmonar, via aérea invasiva, hidratação parenteral, nutrição enteral artificial, antibióticos de amplo espectro.

Figura 4. Desenho do Estudo



5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) <http://www.iarc.fr/en/publications/books/wcr/wcr-order.php>
- 2) United Nations. **World populations prospects; the 2010 revision**. New York; 2010
- 3) Silbermann M¹, Arnaout M, Daher M, Nestoros S, Pitsillides B, Charalambous H, Gultekin M, Fahmi R, Mostafa KA, Khleif AD, Manasrah N, Oberman. **Palliative cancer care in Middle Eastern countries: accomplishments and challenges**. Ann Oncol. 2012 Apr;23 Suppl 3:15-28.
- 4) Agamben G. **Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life**. Stanford: Stanford University; 1998.
- 5) Wittmann-Vieira R, Goldim JR. **Bioética e cuidados paliativos : tomada de decisões e qualidade de vida**. Acta Paul Enferm [Internet]. 2012;25(3):334–9.
- 6) Lee A, Pang WS, **Divulging information pertaining to terminal illness: elderly vs younger patients**. Proceedings of 16th Congress of International Association of Gerontology, 1997
- 7) Tan TK, Teo FC, Wong K, Lim HL. **Cancer: To tell or not to tell?** Singapore Med J 1993; 34:202-3
- 8) MICHAELIS. **Michaelis: dicionário escolar inglês**. São Paulo: Melhoramentos, 2009.
- 9) Hippocrates. **Decorum**. In: **Hippocrates, trans.** Jones WHS, trans.2nd ed. Cambridge: Harvard University Press, 1967:297
- 10) Hippocrates. **Prognostic. Vol. II**. Cambridge: Harvard; 1992.
- 11) Marañón G. **Vocación y ética**. 4th ed. Madrid: Espasa-Calpe; 1961:75.
- 12) Oken D. **What to tell cancer patients. A study of medical attitudes**. JAMA 1961; 175:1120-8
- 13) Novack DH, Plumer R, Smith RL, et al. **Changes in physician's attitudes toward telling the cancer patient**. JAMA 1979; 241:897-900
- 14) Sen M. Communication with cancer patients. **The influence of age, gender, education and health insurance status**. Ann NY AcadSci 1997; 809: 514-24
- 15) Conselho Federal de Medicina. **Código de Ética Médica (Resolução CFM N° 1931/2009). Vol. 2009**. Brasília: CFM; 2010. 1-100 p.
- 16) Katz J. **The Silent World of Doctor and Patient**. New York: The Free Press; 1984
- 17) Conselho Federal de Medicina. Resolução no 1.995, de 31 de agosto de 2012. **Dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes**. [Internet]. (Acesso 13 nov. 2012). http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.htm

- 18) Joaquim Clotet. **Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo da the patient self-determination act.** *Revista Bioética.* 1993;1(2):157–163.
- 19) CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM n. 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União,* Brasília, DF, 31 ago.2012.Seção 1.p.269-70. Disponível em: http://www.portal-medico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf.
- 20) Beauchamp T, Childress J. **Principles of Biomedical Ethics.** 5th ed. Oxford: Oxford University Press; 2001.
- 21) Kemp P. **The globalization of the world.** In: *Philosophical Problems Today* [Internet]. Berlin: Springer; 2004.
- 22) Teno J, Lynn J, Wenger N et al; **Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention-SUPPORT Investigators. Study to prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT) - The SUPPORT principals investigators.** *J. Am Geriatric Soc* 45:500-507,1997
- 23) Conors AF, Dawson NV, Desbiens NA, et al. **A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT)-The SUPPORT Principal Investigators.** *JAMA* 274:1591-1598, 1995
- 24) Morrell ED, Brown BP, Qi R, et al. **The do-not-resuscitate order: Associations with advance directives, physician specialty and documentation of discussion 15years after the Patient Self Determination Act.** *J Med Ethics* 34:642-647, 2008
- 25) Quil TE. **Perspectives on care at the close of life: Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients-addressing the “elephant in the room”.** *JAMA* 284:2502-2507,2000
- 26) Palliative Care Australia, *Carers and End of Life-Position Statement,* 2008.
- 27) Palliative Care Australia, *Palliative and End of Life Care—Glossary of Terms,* Palliative Care Australia, Canberra, Australia, 2008.
- 28) *McGraw-Hill Concise Dictionary of Modern Medicine.* © 2002 by The McGraw-Hill Companies, Inc.
- 29) World Health Organization, *WHO Definition of Palliative Care,* 2011, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>.
- 30) Patient Self-Determination Act, **Pub L 101-508, [sections][sections] 4206, 4751 (OBRA), 42 USC 1395 cc(a) et seq (1990).**
- 31) Clotet, J. **Reconhecimento e Institucionalização da autonomia do paciente: um estudo da The patient self- determination act.** *Rev. Bioética,* Brasília ,v.1, p.157-63, 1993.
- 32) Demi A. **Durable power of attorney for healthcare: planning for substitute decision making.** *J NeurosciNurs* 1989;21(5):322-5

- 33) Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. **The triple aim: Care, health, and cost.** *Health Aff (Millwood)* 2008;27:759e769
- 34) Fried, T. R., Redding, C. A., Robbins, M. L., Paiva, A., O'Leary, J. R., & Iannone, L. (2010). **Stages of change for the component behaviors of advance care planning.** *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2329e2336.
- 35) Ditto, P. H., & Hawkins, N. A. **Advance directives and cancer decision making near the end of life.** *Health Psychology*, 2005. 24(4 Suppl), S63eS70.
- 36) Emanuel, L., & Scandrett, K. G. **Decisions at the end of life: Have we come of age?** *BMC Medicine*, 2010. 8, 57.
- 37) Fried, T. R., Bullock, K., Iannone, L., & O'Leary, J. R. **Understanding advance care planning as a process of health behavior change.** *Journal of the American Geriatrics Society*, 2009 ;57(9), 1547e1555.
- 38) Kurella Tamura, M., & Cohen, L. M. **Should there be an expanded role for palliative care in end-stage renal disease?.** *Current Opinion in Nephrology & Hypertension*, 2010; 9(6), 556e560.
- 39) K.M. Detering, A.D. Hancock, M.C. Reade, W. Silvester, **The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomizedcontrolled trial,** *BMJ* 340 (2010) c1345.
- 40) Saraiya B, Bodnar-Deren S, Leventhal E, Leventhal H.**End-of-life planning and its relevance for patients' and oncologists' decisions in choosingcancertherapy.** *Cancer*. 2008 Dec 15;113(12 Suppl):3540-7.
- 41) S.N. Davison, **End-of life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease.** *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 5 (2010) 195–204
- 42) A.S. Kelley, N.S. Wenger, C.A. Sarkisian, **End of life care preferences and planning among older Latinos.** *J. Am. Geriatr. Soc.* 58 (6) (2010) 1109–1116.
- 43) Javed Butler, Zachary Binney, Andreas Kalogeropoulos, Melissa Owen, Carolyn Clevenger, Debbie Gunter, VasilikiGeorgiopoulou, Tammie Quest. **Advance Directives Among Hospitalized Patients With Heart Failure.** *JACC: Heart Failure*, Volume 3, Issue 2, February 2015, Pages 112-121
- 44) Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. **Role of advance directives in palliative care units: a prospective Study.** *Palliat Med* 2008; 22:835–841.
- 45) Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. **Risk of posttraumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients.** *Am J RespirCritCare Med* 2005; 171:987–994.
- 46) **The EPEC Project: Education on Palliative and End-of life Care.** Available at: <http://www.epec.net>.
- 47) Baile WF, Buckman R, Lenzi T, et al. **SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news.***Oncologist* 2000; 5: 302–311.

- 48) Mahon MM. **An Advance Directive in Two Questions.** *J Pain Symptom Manage* 2011; 41:801–807.
- 49) Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. **Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer.** *N Engl J Med* 2010; 363:733–742
- 50) Weathers E, O’Caoimh R, Cornally N, Fitzgerald C, Kearns T, Coffey A, Daly E, O’Sullivan R, McGlade C, Molloy DW. **Advance care planning: A systematic review of randomized controlled trials conducted with older adults.** *Maturitas.* 2016 Sep;91:101-9.
- 51) D.W. Molloy, G.H. Guyatt, R. Russo, R. Goeree, B.J. O’Brien, M. Bédard, S.Dubois. **Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial.** *JAMA* 283 (11) (2000)1437–1444.
- 52) Jones, A. L., Moss, A. J., & Harris-Kojetin, L. D. **Use of advance directives in long-term care populations: National Center for Health Statistics.** 2011
- 53) Degenholtz, H. G., Rhee, Y. J., & Arnold, R. **The relationship between having a living will and dying in place.** *Annals of Internal Medicine,* 2004; 141, 113e117.
- 54) Levi, B. H., & Green, M. J. **Too soon to give up: Reexamining the value of advance directives.** *American Journal of Bioethics,* 2010; 10(4), 3e22.
- 55) Teno, J. M., Gruneir, A., Schwartz, Z., Nanda, A., &Wetle, T. **Association between advance directives and quality of end-of-life care: A national study.** *Journal of the American Geriatrics Society,* 2007; 55(2), 189e194.
- 56) Schmidt TA, Zive D, Fromme EK, et al. **Physician orders for life-sustaining treatment (POLST): Lessons learned from analysis of the Oregon POLST Registry.** *Resuscitation* 2014;85:480e485.
- 57) Mack JW, Smith TJ. **Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved.** *J ClinOncol* 2012;30:2715–7
- 58) Earle CC, Week JC. **Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a Prospective Cohort Study.** *J ClinOncol* 2012; 30:4387–4395
- 59) K. Kardamanidis, K. Lim, C. Da Cunha, L. K. Taylor, and L. R. Jorm, “**Hospital costs of older people in New South Wales in the last year of life,**”*Medical Journal of Australia,* vol. 187, no. 7, pp. 383–386, 2007.
- 60) R. E. Moorin and C. D. J. Holman, “**The cost of in-patient care in Western Australia in the last years of life: a population based data linkage study,**”*Health Policy,* vol. 85, no. 3, pp. 380–390, 2008.
- 61) Access Economics: *Population Ageing and the Economy,* Commonwealth Department of Health and Aged Care, Commonwealth of Australia, 2001.
- 62) Australian Health Ministers, *National Palliative Care Strategy 2010,* Commonwealth of Australia, Canberra, Australia, 2010.
- 63) A. Bercovitz, A. L. Gruber-Baldini, L. C. Burton, and J. R. Hebel, “**Healthcare utilization of nursing home residents: comparison between decedents and**

- survivors,”***Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 53, no. 12, pp. 2069–2075, 2005.
- 64) Kass-Bartelmes, BL.; Hughes, R. **Advance care planning: preferences for care at the end of life; J Pain Palliat Care Pharmacother.** 2004. p. 87-109.
- 65) Sahn S, Will R, Hommel G. **What are cancer patients’ preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff.** *Support Care Cancer.* 2005 Apr; 13(4):206-14.
- 66) John E, Heffner JE, Barbieri C. **End-of-life care preferences of patients enrolled in cardiovascular rehabilitation programs.** *Chest.* 2000 May [updated 2015 May 28;];117(5):1474-9.
- 67) Happ MB, Capezuti E, Strumpf NE, Wagner L, Cunningham S, Evans L, et al. **Advance care planning and end-of-life care for hospitalized nursing residents. J Am Geriatr Soc;** 2002 May [updated 2015 May 28; cited 2014 Nov 04];50(5):829-37.
- 68) Keating, N. L., Landrum, M. B., Rogers, S. O., Jr., Baum, S. K., Virnig, B. A., Huskamp, H. A., et al. **Physician factors associated with discussions about end-of-life care. Cancer,** 2010; 116(4), 998e1006.
- 69) Later, EB.; King, D. **Advance directives: results of a community education symposium;** *Crit Care Nurse.* 2007. p. 31-5.quiz 36.
- 70) Lamont, EB.; Siegler, M. **Paradoxes in Cancer Patients’ Advance Care Planning;** *Journal of Palliative Medicine.* 2000. p. 27-35.
- 71) Lewis MA, Cretin S, Kane RL: **The natural history of nursing homes patients.** *Gerontologist* 25(3):382-389, 1985
- 72) Miles SH. **Advanced directives to limit treatment: the need for portability. J AmGeriatr Soc.** 1987 Jan;35(1):74-6.
- 73) Bomba PA, Kemp M, Black JS. POLST: An improvement over traditional advance directives. *Cleve Clin J Med.* 2012 Jul;79(7):457-64
- 74) K. Hillman, **“Dying safely,”***International Journal for Quality in Health Care*, vol. 22, no. 5, pp. 339–340, 2010.
- 75) Wright A.A, Keating N. L., Balboni T. A., Matulonis U. A., Block S. D., and Prigerson H. G., **“Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers’ mental health,”***Journal of Clinical Oncology*, vol. 28, no. 29, pp. 4457–4464, 2010.
- 76) A. E. O’Connor, S. Winch, W. Lukin, and M. Parker, **“Emergency medicine and futile care: taking the road less travelled,”** *Emergency Medicine Australasia*, vol. 23, no. 5, pp. 640–643, 2011.
- 77) E. J. Emanuel and L. L. Emanuel, **“The promise of a good death,”***Lancet*, vol. 351, no. 2, supplement, pp. 21–29, 1998.

- 78) Steinhauser KE¹, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. **Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers.** *JAMA*. 2000 Nov 15;284(19):2476-82.
- 79) Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Jaramillo MS. **Terminally-ill patient's end of life problems and related decisions.** *Rev Saud Public*. 2012Jan-Feb; 14(1):116-28
- 80) Cogo SB. **Representação social da Ortotanásia: significados atribuídos por enfermeiros e médicos na Unidade de Terapia Intensiva.** Santa Maria: universidade Federal de Santa Maria; 2008.182p.
- 81) Kearn B, Yun YH, Heo DS, park BW, Cho CH, Kim S, et al. **The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward the advanced directives.** *Support Care Cancer*. 2013 May[cited 2014 Nov 05]; 21(5): 1437-44
- 82) Haidet P, Hammel MB, Davis RB, et al. **Outcomes, preferences for resuscitation, and physician-patient communication among patients with metastatic colorectal cancer. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments.** *Am J Med* 1998; 105:222–229.
- 83) Sulmasy DP, Terry PB, Weisman CS, Miller DJ, Stallings RY, Vettese MA, et al. **The accuracy of substituted judgments in patients with terminal diagnoses.** *Ann Intern Med*[internet]. 1998 Apr[updated 2015 May 28; cited 2014 Nov 02];128(8):621-9
- 84) Schenker Y, Crowley-Makota M, Dohan D, Tiver GA, Arnold RM, White DB. **I don't want to be the one saying "We should just let him die": intrapersonal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU.** *J Gen Intern Med*[internet]. 2012 Dec[cited 2014 Nov 03]; 27(12):1657-65.
- 85) Ying G, Palmer JL, Bianty J, et al. **Advance directives and do-not-resuscitate orders in patients with cancer with metastatic spinal cord compression: advanced care planning implications.** *J Palliat Med* 2010; 13:513–517.
- 86) Weiner JS, Roth J. **Avoiding iatrogenic harm to patient and family while discussing goals of care near end of life.** *J Palliat Med* 2006; 9:451–463.
- 87) Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. **Advanced directive: a Brazilian model.** *Rev Bioét*[internet]. 2013; 21(1):84-95
- 88) Kurita K, Lachs MS, Adelman RD, Siegler EL, Reid MC, Prigerson HG (2018). **Mild cognitive dysfunction of caregivers and its association with care recipients' end-of-life plans and preferences.** *PLoS ONE* 13(4): e0196147.
- 89) Sulmasy DP, Sood JR, Ury, WA. **The quality of care plans for patients with do-not-resuscitate orders.** *Arch Intern Med* 2004; 164: 1573–1578.
- 90) Uhlmann RF, Cassel CK, McDonald WJ. **Some treatment-withholding implications of no-code orders in an academic hospital.** *Crit Care Med* 1984; 12: 879–881.
- 91) Beach MC, Morrison RS. **The effect of do-not-resuscitate orders on physician decision-making.** *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 2057–2061.

- 92) La Puma J, Silverstein MD, Stocking CB, et al. Life sustaining treatment. **A prospective study of patients with DNR orders in a teaching hospital.** *Arch Intern Med* 1988; 148: 2193–2198.
- 93) Bedell SE, Pelle D, Maher PL, et al. **Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital. How are they used and what is their impact?** *JAMA* 1986; 256: 233–237.
- 94) Holtzmann J, Phelay AM, Lurie N. **Changes in orders limiting care and the use of less aggressive care in a nursing home population.** *J Am Geriatr Soc* 1994; 42: 275–279.
- 95) Parsons HA, de la Cruz MJ, Zhukovsky DS, Hui D, Delgado-Guay MO, Akitoye AE, El Osta B, Palmer L, PallaSL, Bruera E. **Characteristics of patients who refuse do – not -resuscitate orders upon admission to an acute palliative care unit in a comprehensive cancer center.** *Cancer*. 2010 Jun 15;116(12):3061-70.
- 96) Levin, TT; Li, Y; Weiner, JS; et al. **How do-not-resuscitate orders are utilized in cancer patients: Timing relative to death and communication-training implications.** *Palliative and Supportive Care* (2008), 6, 341–348. Printed in the USA.
- 97) Kwon SH, Im SH, Cho KW, Cho E, Yoon SJ, Oh SY. Most advance directives written by patients with advanced cancer or their proxies request only minimally invasive treatments during end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012 Dec;29(8):622-6.
- 98) K. McClain and P. Perkins, **“Terminally ill patients in the emergency department: a practical overview of end-of-life issues,”** *Journal of Emergency Nursing*, vol. 28, no. 6, pp. 515–522, 2002.
- 99) National Audit Office, ***End of Life Care: Report by the Comptroller and Auditor General***, London, UK, 2008.
- 100) NSW Health, ***Advance Planning for Quality Care at End of Life***, Department of Health, NSW, Australia, 2011.
- 101) B. H. C. Le and J. N. Watt, **“Care of the dying in Australia’s busiest hospital: benefits of palliative care consultation and methods to enhance access,”** *Journal of Palliative Medicine*, vol. 13, no. 7, pp. 855–860, 2010.
- 102) M. Byrne, M. Tregallo, J. Saroyan, L. Granowetter, G. Valoy, and W. Schechter, **“Qualitative analysis of consults by a pediatric advanced care team during its first year of service,”** *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, vol. 28, no. 2, pp. 109–117, 2011.
- 103) B. C. Paterson, R. Duncan, R. Conway, F. M. Paterson, P. Napier, and M. Raitt, **“Introduction of the Liverpool Care Pathway for end of life care to emergency medicine,”** *Emergency Medicine Journal*, vol. 26, no. 11, pp. 777–779, 2009.;
- 104) A. F. Connors, N. V. Dawson, N. A. Desbiens et al., **“A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients,”** *Journal of the American Medical Association*, vol. 274, no. 20, pp. 1591–1598, 1995.
- 105) Narang AK, Wright AA, Nicholas LH. **Trends in Advance Care Planning in Patients With Cancer: Results From a National Longitudinal Survey.** *JAMA Oncol*. 2015 Aug;1(5):601-8.

- 106) Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, et al. **Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care.** Health Aff (Millwood). 2017 Jul 1;36(7):1244-1251.
- 107) Barry LC, Kasl SV, Prigerson HG. **Psychiatric disorders among bereaved persons: the role of perceived circumstances of death and preparedness for death.** Am J Geriatr Psychiatry 2002; 10:447-457.
- 108) Wong SY, Lo SH, Chan CH, Chui HS, Sze WK, Tung Y. **Is it feasible to discuss an advance directive with a Chinese patient with advanced malignancy? A prospective cohort study.** Hong Kong Med J. 2012 Jun;18(3):178-85
- 109) Caralis PV, Davis B, Wright K, Marcial E. **The influence of ethnicity and race on attitudes toward advance directives, life-prolonging treatments, and euthanasia.** J Clin Ethics. 1993 Summer;4(2):155-65.
- 110) Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, et al. **A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients self-identified barriers.** J Am Geriatr Soc 2009; 57:31-39
- 111) J.K. Rao, L.A. Anderson, F. Lin, J.P. Laux. **Completion of advance directives among U.S. consumers.** Am. J. Prev. Med. 46 (1) (2014) 65-70.
- 112) Mattiussi M, Dawidowski A, Restibo J, et al. **Posicion y Perspectivas de los Médicos sobre las Directivas Anticipadas en Pacientes con Demencia Incipiente.** MEDICINA (Buenos Aires) 2012; 72:305-314.
- 113) Mack JW, Cronin A, Taback N, Huskamp HA, Keating NL, Malin JL, Earle CC, Weeks JC. **End-of-life care discussions among patients with advanced cancer: a cohort study.** Ann Intern Med. 2012 Feb 7;156(3):204-10.
- 114) Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. **Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care.** Palliat Med. 2002;16:297-303.
- 115) Hagerty, RG, Butow, PN, Ellis, PM, Lobb, EA, Pendlebury, SC, Leighl, N, et al. **Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis.** J Clin Oncol 2005a; 23:1278-1288.
- 116) Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. **Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment.** JAMA 2008;300:1665-73.
- 117) Hanson LC, Danis M, Garrett J. **What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members.** J Am Geriatr Soc 1997;45:1339-44.
- 118) Auriemma CL, Nguyen CA, Bronheim R, Kent S, Nadiger S, Pardo D, Halpern SD. **Stability of end-of-life preferences: a systematic review of the evidence.** JAMA Intern Med. 2014 Jul;174(7):1085-92.
- 119) Holland S. **Bioética enfoque filosófico.** São Paulo: Loyola; 2008
- 120) Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Zimmerman S. **Preferences versus practice: life-sustaining treatments in last months of life in long-term care.** J Am Med Dir Assoc. 2010 Jan;11(1):42-51.

- 121) Mack JW, Cronin A, Keating NL, et al. **Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study.** J ClinOncol 2012;30:4387-95.
- 122) Hagerty, RG, Butow, PN, Ellis, PM, Lobb, EA, **Pendlebury, S, Leighl, N, et al.** **Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting.** J ClinOncol 2004; 22: 1721–1730.
- 123) Kierner KA, Hladschik-Kermer B, Gartner V, Watzke HH. **Attitudes of patients with malignancies towards completion of advance directives.** Support Care Cancer. 2010 Mar;18(3):367-72.
- 124) Schofield, P.; Carey, M.; Love, A.; Nehill, C.; Wein, S. **‘Would you like to talk about your future treatment options’? Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care;** Palliat Med. 2006. p. 397-406.
- 125) Butow, PN.; Maclean, M.; Dunn, SM.; Tattersall, MH.; Boyer, MJ. **The dynamics of change: cancer patients’ preferences for information, involvement and support;** Ann Oncol. 1997. p.857-63.
- 126) Kolva E, Rosenfeld B, Saracino R. **Assessing the Decision-Making Capacity of Terminally Ill Patients with Cancer.** Am J Geriatr Psychiatry. 2018 May;26(5):523-531.

**ADVANCE DIRECTIVES: WHEN, WERE AND HOW? A RETROSPECTIVE
COHORT STUDY WITH PALLIATIVE ONCOLOGIC PATIENTS**

Pedro Grachinski Buiar^{1,2}, Vânia Naomi Hirakata³, José Roberto Goldim^{1,4}

1. Post-Graduate Program in Medical Sciences, School of Medicine, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)
2. Medical Oncology Department, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, Brazil
3. Biostatistics Division, Hospital de Clínicas de Porto Alegre(HCPA), Porto Alegre, Brazil
4. Bioethics Division, Hospital de Clínicas de Porto Alegre(HCPA), Porto Alegre, Brazil

*Corresponding author: Pedro Grachinski Buiar, MD., Medical Oncology Department, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rua Ramiro Barcelos 2350, Porto Alegre, RS, 90035-003, Brazil.

pgbuiar@gmail.com

Financial support: Research Fund FIPE/HCPA

ABSTRACT

Background

Living Wills are a modality of Advance Directives (AD) obtained from Advance Care Plan (ACP) that ideally should be registered in patient medical records. Evidences in the literature shows that a minority of patients use this instrument. Patients themselves and the health system have detrimental effects from this reality. Most prevalence data reflect the North-American scenario, and there is not sufficient data to compare this with other places. The literature also has few evidences about factors that predispose or impair the development of AD in cancer patients in palliative care. The aim of this study is to verify the use of advance directives and possible associations between advance directives and outcomes.

Methods

A cohort, using data from electronic medical record, was conducted involving cancer patients in palliative treatment at a university hospital between 2013 – 2017. The follow up began when the patient was informed about the incurability condition. Patient's records were reviewed since the time of communication of incurable disease until death event.

Results

From the sample of 321 patients with incurable disease accompanied, 73 (22.7%) had registered some advance directive in their medical records. There was a higher proportion of Advance Directives Registry (RR 1.88; 95% CI 1.019-3.496, $p = 0.043$) when patients started Best supportive care (BSC) in the outpatient scenario compared to hospitalized subjects, 82.5% vs 64.4% respectively, by multivariable analysis. AD did not associate significantly with place of death, time to death, and life-sustaining interventions. AD did not associate significantly with

place of death, time to death, and life-sustaining interventions. There was no statistical difference between the population characteristics of groups with and without AD. AD documented in patient medical record did not associate significantly with death, time to death, and life-sustaining interventions in both groups.

Conclusions

The prevalence rate of AD found in this study appears to be less than in the North American literature. A variable that seemed to relate to an increase in the AD record was the site of interruption of the antitumor therapy. This striking moment in disease evolution probably represents a timely window for Advance Care Plan discussion and AD development. With the current tendency to chronification of cancer treatment, this moment could gain even more impact.

INTRODUCTION

Advance Directives (AD) are one component of the Advance Care Plan (ACP). ACP is a process that aims to improve patient care, quality of life and reduce health costs¹. The formulation of an AD involves a behavioral change with understanding of the context of terminal disease and its implications taking into account the values, beliefs and objectives of the patient². This process occurs throughout the evolution of the disease and is subject to changes. The advance directive can be made up of a definition of a legal proxy, distribution of assets documentation and of living wills³.

The beginning and development of advance directives as known today occurred between 1960 and 1990 with the establishment of the constitutional right to refuse life-sustaining treatments by the US Supreme Court and Patient Self-Determination Act (PSDA) on 1990⁴.

The prevalence of advance directives in the USA ranged from 5-37%^{5,6} and when we restrict the population analyzed to patients with terminal conditions this value rises to 70%^{7,8}.

The benefits of advance directives include reduction of hospital mortality rates, higher levels of patient satisfaction, accomplishment of patient's wills and reduction of depression and anxiety⁹⁻¹². Most patients when clarified about their condition choose not to receive Life-Sustaining Treatments^{13, 14}. Despite the economy of therapeutic resources advance directives do not shorten patient lives^{15, 16}. Mack et al¹⁷ associated the implementation of advance directives with reduction in intensive care interventions. Other data demonstrated reduction rates of nearly 16% in aggressive treatments when end of life discussions occurred 90 days before death compared to discussions that occurred less than 30 days¹⁸.

The relevance of AD grows exponentially as we look at the current reality of Oncology, the chronification of disease. We face the risk of Advance care plan being postponed to a late, often critical, time. And that leads us to a potential negative impact with unwanted costs involved with more hospitalizations in a collapsing global health system¹⁹⁻²³.

The North American culture and its traditions clearly have an impact on the incidence of advance directives that may not represent the rest of the world. Mahon and colleagues

described evidence of lower rates of AD within USA among populations of African and Hispanic origin¹⁵. Retrospective data from south-Korean palliative care patients with less than 6 months of life expectancy revealed a prevalence of 68% of advance directives, although 95.2% of these directives were created by family members or other person²⁴. In European countries, such as Germany and the United Kingdom, advance directives rates range from eight to ten percent, confirming a wide variation around the world^{25,26}.

More studies in Latin America are needed to define the real prevalence of advance directives and the factors related to their development. In Brazil the advance directives are relatively new and gained a formal description in 2012 by a resolution of the Federal Medical Council, but there is still no constitutional law about it. The only numbers of Living wills come from nonofficial notary offices and we do not have clinical studies estimating the real prevalence of AD among cancer patients in palliative care²⁷. The majority of studies is qualitative and involves psychological, legal and ethical aspects. Therefore we do not have scientific data evaluating the impact of AD on outcomes, as well as causal relationships that may interfere in its incidence.

The main objective of this study is to estimate the prevalence of advance directives and analyze its possible associations with independent variables and changes in outcomes.

METHODS

Study design and patients

The report of this observational study was based on Strobe Checklist. We perform a retrospective cohort with outpatient subjects in the Department of Medical Oncology at our teaching hospital. Patients were selected by the number of medical record generated by the hospital's electronic system, which did not follow any sequential order. Eligibility criteria were patients over 18 years old at the time of disease, diagnosis of incurable disease (new or progression) and ongoing palliative treatment. Patients with cognitive impairment or inability to

make decisions independently were excluded. The follow-up occurred from the diagnosis of incurable disease until the death.

In the absence of a standardized document representing the AD in our scenario, we considered all declarations directly manifested by the patient involving end of life points documented in the medical registry as an equivalent. This could include the designation of a legal representative, the patient's wishes on the place of permanence, the place of death, treatment measures as cardiopulmonary resuscitation, mechanical ventilation, chemotherapy, enteral tubes, dialysis, broad spectrum antibiotics and blood transfusions²⁸⁻³⁰. Baseline characteristics were compared between the groups with AD and without AD documentation. The independent variables analyzed were tumor primary site, clinical stage at diagnosis³¹, performance status ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) at diagnosis, age, sex, educational level, marital status, treatment with palliative chemotherapy, intensive care unit admissions, dates and intervals from the palliative diagnosis to the institution of BSC (taking into account the location and PS ECOG at this occasion). The evaluated outcomes were the medical specialty in the last assistance, causes of death, place of death, life-sustaining measures received and time interval to limitation of therapeutic resources and death. As a definition of Best Supportive Care (BSC) we consider any palliative treatment, excluding antineoplastic treatments^{32, 33}. As definition for Limitation of therapeutic resources we used the documentation in medical records of the contraindication to aggressive measures, something equivalent to do-not-resuscitate orders. The study was analyzed and approved by the Ethics and Research committee of our institution.

Data collect

Data were collected retrospectively from electronic medical records of patients randomly selected by the registry number. All variables were collected by the first author through the direct analysis of the information in medical records. For patients with no death record in the hospital's electronic system, an active search was conducted by telephone contact to assess the outcome. The patients included in this historical cohort were selected from the

attendances realized between 2013-2017. The data obtained were analyzed between October 2017 and June 2018.

Statistical Analysis

The sample size was calculated estimating a prevalence of AD around 25% in our population, a Hazard Ratio of 2.0 for association between AD and other variables (based on literature), with a significance level of 5% and a statistical power of 80%. Adding 10% of estimated losses, the final sample size was 330 subjects.

Data were analyzed through SPSS. Quantitative variables were described by mean and median. The distribution of the qualitative variables was analyzed using percentage. The characteristics of patients with or without AD were compared using the t-test for continuous variables and the Chi-square test for categorical variables. All the variables were also analyzed by simple regression and those with $P < 0.05$ were included in a multiple robust Poisson regression to identify risk factors for advance directives. The time intervals to the outcomes were estimated using Kaplan-Meier method and the differences were calculated by Log Rank Test. All tests were two-tailed and the p-value less than 0.05 was considered statistically significant. The missing data were managed with pairwise deletion.

RESULTS

Study Population and Patient Characteristics

At the end of the study, 390 electronic medical records were accessed. The records of 321 subjects confirmed all eligibility criteria and were reviewed. The baseline characteristics of the groups with and without Advance Directives are summarized in Table 1. The prevalence of advance directives was 22.7% in our study. There was no statistically significant difference in the two groups. The median age was 68-69 years. The group with AD had a higher percentage of unmarried patients (48% vs 38.7%) although not statistically significant. The majority of the patients in our study had upper gastrointestinal tract and pulmonary tract neoplasms, probably because of the greater aggressiveness of these tumors, the main eligibility criterion. More than

74% of subjects received at least one cycle of anti-neoplastic treatment (cytotoxic chemotherapy and / or targeted target therapies) during follow-up, a high rate based on literature evidences³⁴.

Association of AD with independent factors

There was no association between AD and independent variables by a univariate analysis (Poisson's Regression).

Table 1. Characteristics of Patients with and without advance directives

Total 321 pts*	WITHOUT ADVANCE DIRECTIVES 248(77,2%)	WITH ADVANCE DIRECTIVES 73(22,7%)	P-value
Age (median)	68	69	0,946 ^a
Gender			
Female	138(55,6%)	35(47,9%)	0,972 ^a
Male	110(44,4%)	38(52,1%)	
Scholarity			
< 8 years	134(54%)	39(53,4%)	0,977 ^a
8 - 11 years	63(25,4%)	19(26,0%)	
> 11 years	51(20,6%)	15(20,5%)	
Marital Status			
Married	152(61,3%)	38(52,1%)	0,366 ^a
Single	76(30,6%)	28(38,4%)	
Divorced	20(8,1%)	7(9,6%)	
Primary Site of the Tumor			
Upper Gastrointestinal Tract	55(22,2%)	15(20,5%)	0,991 ^a
Lung	48(19,4%)	15(20,5%)	
Breast	23(9,3%)	6(8,2%)	
Lower Gastrointestinal Tract	46(18,5%)	13(17,8%)	
Others	76(30,6%)	24(32,9%)	
Clinical Stage at Diagnosis			
1	7(2,8%)	2(2,7%)	0,993 ^a
2	34(13,7%)	8(11%)	
3	67(27,0%)	18(24,7%)	
4	140(56,5%)	45(61,6%)	
PS ECOG at Diagnosis*			
0	38(15,7%)	12(16,7%)	0,593 ^a
1	113(46,7%)	38(52,8%)	
2	51(21,1%)	10(13,9%)	
3	35(14,5%)	12(16,7%)	
4	5(2,1%)	0	
Palliative Chemotherapy			
Yes	184(74,2%)	54(74%)	0,970 ^a
No	64(25,8%)	19(26,0%)	
BSC registry**			
Yes	191(77,6%)	64(87,7%)	0,077 ^a
No	55(22,4%)	9(12,3%)	
PS ECOG at BSC[#]			
0 - 3	112(58,6%)	47(74,6%)	0,137 ^a
4	79(41,4%)	16(25,4%)	
Place at BSC[#]			
Outpatient	123(64,4%)	52(82,5%)	0,043 ^a
Inpatient [†]	68(35,6%)	11(17,5%)	
Limitation of therapeutic resources			
Yes	195(79,6%)	65(89%)	0,085 ^a
No	50(20,4%)	8(11%)	
Interval between Palliative Diagnosis and Death (median in days)	464	461	0,296 ^b

*Total n=314 pts, due to 7 missing data

**Total n=319 pts, due to 2 missing data (Total patients with BSC registry = 255 due to 11 missing values of AD)

[#] Total of 254 patients due to one missing information of PS ECOG and Place at BSC

⁺ Inpatient includes Emergency department, clinical wards, and Intensive Care Unit (ICU)

^a Wald Chi-square test

^b Log Rank (Mantel-Cox) Test

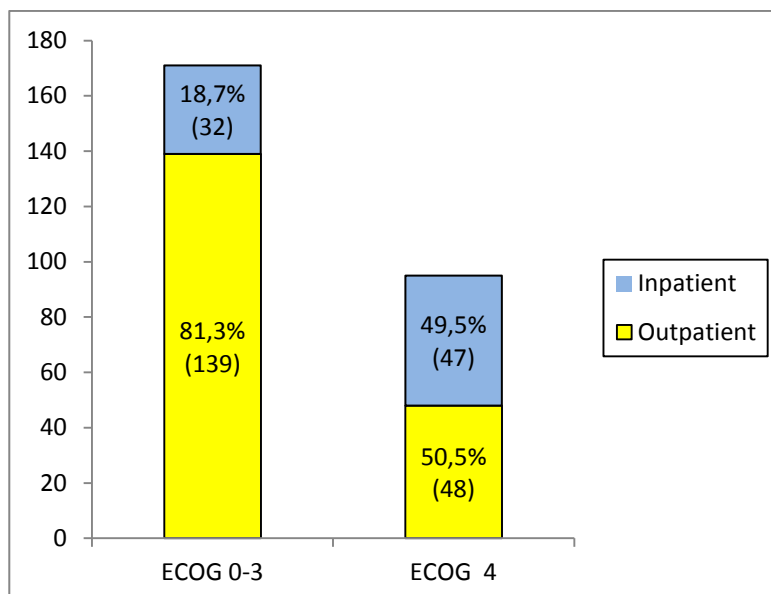
PS ECOG(Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status); BSC(Best Supportive Care);

Considering a possible association between the suspension of antitumor treatment, i.e. decision for BSC, and advance directives a temporal analysis was performed to establish the order between AD and BSC (table 3 of the supplementary appendix). It was found that in 82.3% of the patients, the BSC decision precedes or occurs on the same day of AD manifestation.

Regarding de BSC moment, the place at BSC seems to correlate in a different way between the groups with and without ADs. Those submitted to BSC in the outpatient scenario had more advance directives compared to patients inside the hospital at the time of the BSC decision (RR 1.88; 95% CI 1.019-3.496 p = 0.043) by multivariate regression. The same test did not show a statistical significance regarding ECOG performance status (0-3 VS 4) and AD rates (p = 0.137).

Analyzing the interaction between Performance Status and Local of BSC decision, we observe a clear association of patients in better performance (PS ECOG 0-3) being attended in the doctor's office in comparison with hospitalized patients (RR 1,835; 95% CI 1,387-2,429 p <0.0001), demonstrated in figure 1.

Figure 1 – Distribution of patients by place and performance status at the moment of BSC decision (n=266)



There was no statistically significant difference in outcomes between the groups with and without AD. The results were affected by a high number of missing data due to information not properly recorded and/or losses in follow-up, like causes of death and interventions received when the patient died outside the institution. The outcomes included Limitation of Therapeutic Resources, Place of Death, Receipt of Blood Components, ICU admissions, invasive palliative procedures (drainage of cavities, biliary tract and derivation of intestinal transit in the majority), specialty at last assistance, cause of death, orotracheal intubation, mechanical ventilation, artificial parenteral hydration and enteral nutrition and use of broad spectrum antibiotics did not differ between groups with and without AD (table 2). The time interval between the palliative diagnosis and the events BSC, limitation of therapeutic resources and Death also did not differ between the two groups (Figure 2). The median interval from palliative diagnosis to death differed by only 3 days between the two groups.

Table 2. Outcomes of patients with and without advance directives

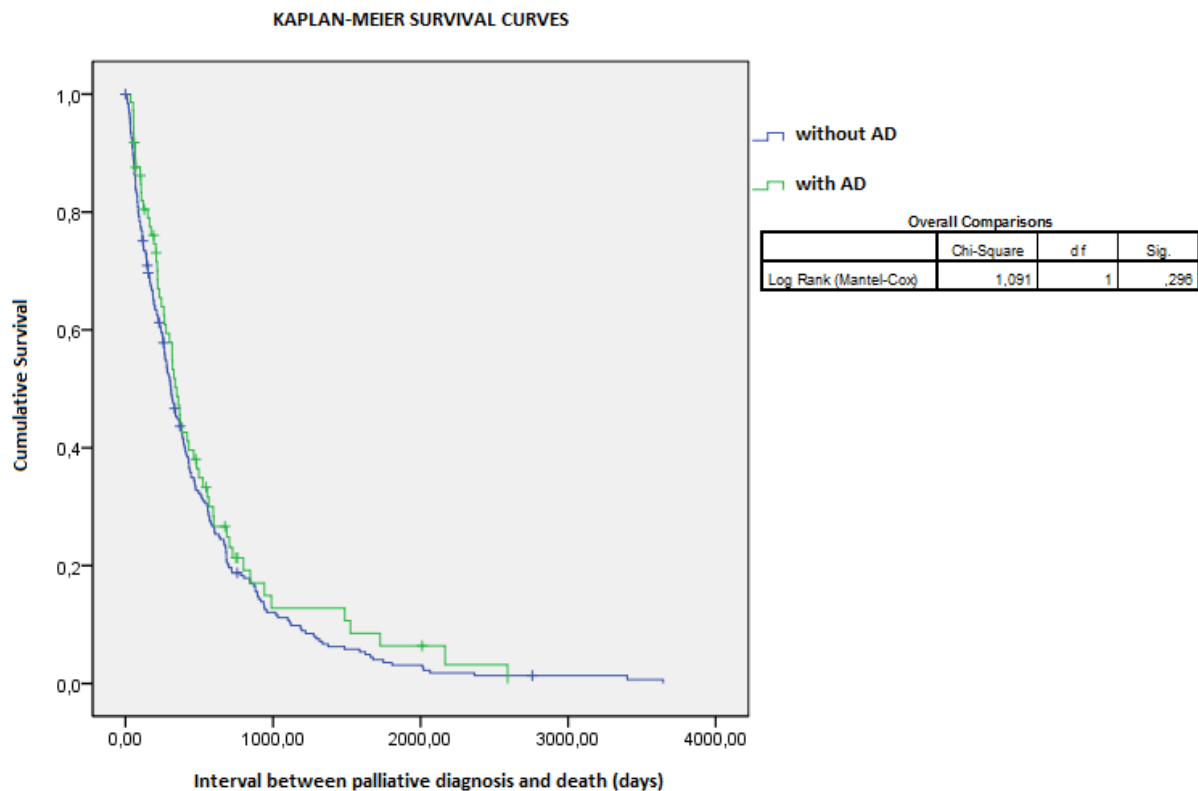
Outcomes	WITHOUT ADVANCE DIRECTIVES	WITH ADVANCE DIRECTIVES	P-value
Place at Limitation of Therapeutic resources (n=267*)	201(100%)	66(100%)	0,230 ^a
Clinical Wards	96(47,8%)	23(34,8%)	
Emergency	53(26,4%)	21(31,8%)	
Doctor's office	44(21,9%)	19(28,8%)	
ICU	7(3,5%)	3(4,5%)	
Place of death(n=293*)	232(100%)	61(100%)	0,905 ^a
Palliative Unit in the Hospital	109(47%)	31(50,8%)	
Emergency	43(18,5%)	9(14,8%)	
Clinical Wards	38(16,4%)	11(18%)	
Home	25(10,8%)	5(8,2%)	
Other	10(4,3%)	2(3,3%)	
ICU	7(3%)	3(4,9%)	
Patients that received Blood transfusions	136(54,8%)	41(56,2%)	0,841 ^a
Patients with UCI admission	14(5,6%)	5(8,3%)	0,509 ^a
Patients with Palliative Procedures	48(20,3%)	17(25%)	0,409 ^a
Last assistance specialty (n=260*)	204(100%)	56(100%)	0,738 ^a
Medical Oncology	101(48,7%)	26(46,4%)	
Emergency	42(20,2%)	9(16,1%)	
Palliative Care	30(14,7%)	13(23,2%)	
Internal medicine	23(11,3%)	6(10,7%)	
Intensive Care	7(3,4%)	2(3,6%)	
Other	1(0,5%)	0	
Cause of Death (n=255*)	200(100%)	55(100%)	0,396 ^a
Progression of Disease	163(81,5%)	47(85,5%)	

Infectious	28(14%)	7(12,7%)	
Vascular	6(3%)	1(1,8%)	
Other	3(1,5%)	0	
Life-sustaining measures adopted			
Cardiopulmonary resuscitation	4/231(1,7%)	1/61(1,6%)	0,961 ^a
Invasive Airway	11/231(4,8%)	3/61(4,9%)	0,960 ^a
Parenteral Hydration	144/221(65,2%)	36/59(61%)	0,555 ^a
Artificial Enteral Nutrition	55/220(25%)	17/58(29,3%)	0,505 ^a
Broad spectrum antibiotics	103/222(46,3%)	30/59(50,8%)	0,543 ^a

^aPearson chi-square test ; *Varied values due to missing data in medical records for each outcome

ICU (Intensive care unit);

Figure 2. Estimated times to Death comparing the groups with and without AD



DISCUSSION

The 22.7% prevalence of Advance Directives found in our study is below that described in North America, but is consistent with data from other localities^{5-8, 24-26}. We highlight some possible explanations as a low educational level in our sample (more than 50% without basic educational level completed), the recent history of use of ADs in Brazil and its low dissemination in the health system. A factor that possibly underestimated the rate of ADs is

a low proportion of documentation of patient's wills in the medical records due to lack of standardization.

Another important discussion is where the patients have died. A large cross-national study involving people with cancer found a large variation of in home deaths (12-57%)³⁵. In our sample, less than 10% of patients died at home. Even being the most cited item in the directives recorded, composing approximately 30% of all ADs, the presence of the “desire to die at home” did not impact the place of death. Of the 22 patients who registered a living will to die at their homes only three (13.6%) actually did, and fourteen (63.3%) died in the hospital (Table 2 of supplementary appendix). This data clearly demonstrates a difficulty in honoring this type of living will, with a multifactorial influence impacting on the final results. Of the 22 patients, there were five missing places of death (22.7%).

Although the literature indicates a relationship of AD with a reduction in the adoption of aggressive and life-sustaining measures in the terminal setting^{17, 36}, in this study the presence of living wills did not significantly alter the rate of life-sustaining treatments. This may have several explanations like the loss of ADs in the transition of care between different teams, the lack of a standardized AD registry and inefficient ways to keep it easily accessible³⁷⁻³⁹. Another confounding factor is the inherent belief by family members and physicians that some life-sustaining measures actually have a positive impact on the lifetime of terminally ill patient. Our data correlates with the literature showing no difference in the interval from palliative diagnosis to time of death between the groups with and without advance directives.

The positive relationship of advance directives in patients that have the decision for BSC defined at outpatient scenario could be explained by a greater sense of security, confidence and stronger relation with the assistant oncologist^{40, 41}. These factors associated to the outpatient scenario make easier not only the transition to BSC but also the discussions and definitions regarding advance directives, with a greater autonomy by the patient, directly impacting in the evolution of patients condition (according to the model proposed in Figure 3). The emergency environment may interfere in the compliance of the advance care plan and advance directives. A

good and early care plan, including advance directives, could prevent visits to the emergency department and also reduce stress and possible iatrogenic measures⁴²⁻⁴⁴.

Figure 3. Evolutionary landmarks of the palliative patient

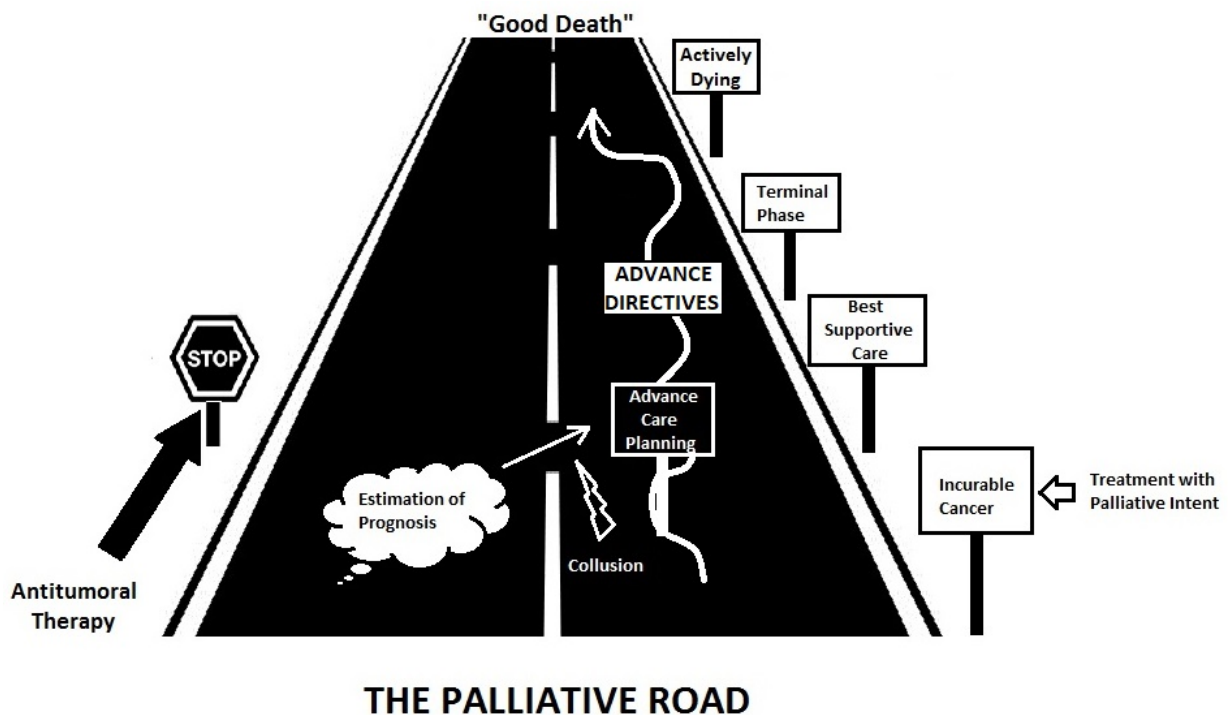


Figure 3 Legend. "The palliative road" illustrates the trajectory of the patient in palliative treatment since the diagnosis of the incurable disease until the death event, going through all the steps marked in the evolutionary history of the disease. Ideally, advance directives should arise from the start and accompany the patient contributing to a good death in the end.

Although not associated after adjusted regression analysis, the patient’s performance status could interfere in the directive’s composition. In daily practice we observe that the more debilitated patients less capable to discuss advance care plan they are. The prognostic impact that poor performance status carries with it may reinforce the mercy feelings and the “fear of hurt or even abandon the patient”, by oncologists and family members⁴⁵. A deleterious practice called collusion may occur in this scenario and it refers to the attitude of put aside the patient’s autonomy and restricts the decision process to relatives and medical team⁴⁶. A fact that suggests

the presence of collusion in this study population is the low rates of AD accompanied by low rates of life-sustaining measures. Patients on PS ECOG4 also have more cognitive dysfunctions and weaknesses that may compromise their real interest and ability to formulate advance directives in time to honor those living wills⁴⁷.

Finally, we must consider that, like any observational study, this research is subject to observational study biases. Our results serve as a hypothesis generator. And although it is not able to directly establish a causal relationship, it provides a statistically significant association between early directives and the place of transition to Best Supportive Care, something that makes sense based on the theoretical rationale. We should always keep in mind the multifactorial pattern that influences the composition of advance directives for each patient. (Figure 1 of the supplementary appendix).

CONCLUSION

Advanced directives in Brazil and Latin America need to be further studied from a clinical perspective, in addition to legal and psychological view. More prospective large-scale studies are needed to add data to the literature. The present study demonstrates the relation of Best Supportive Care, considered as the suspension of anti-neoplastic therapies, with higher rates of AD. More specifically the outpatient scenario seems to impact more in these rates.

This conclusion is important if we consider the current advancement of the therapeutic arsenal and the prolongation of patient survival, with a concomitant gain in quality of life. The notion of incurability should not be abandoned or subverted, but this could be the natural tendency in the process of chronification disease. It brings the tendency to postpone the discussion of advanced care plan to a later moment. Apparently, the impact that the suspension of cancer therapy (Best Supportive Care) brings to patients, family, and medical staff is irrefutable. And this study suggests that Best Supportive Care is one of the most important milestones in the evolution of the palliative cancer patient. The transition to best supportive care

could represent a window for discussions about terminality, for valorization of patient's autonomy, self-determination and to preserve dignity in death and dying. Medical assistants should discuss the aspects of the end of life care with their patient, preferably in the office and without delays. The focus should always be on dignity and respect for the desires of the patient, from beginning to the end.

More studies are needed in this important area of medicine to confirm the relationship of advance directives with the BSC moment, as well to access other factors that contribute to the strengthening of patient rights.

REFERENCES

1. Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. **The triple aim: Care, health, and cost.** Health Aff (Millwood) 2008;27:759e769
2. Fried, T. R., Redding, C. A., Robbins, M. L., Paiva, A., O'Leary, J. R., &Iannone, L. (2010). **Stages of change for the component behaviors of advance care planning.** Journal of the American Geriatrics Society, 58(12), 2329e2336.
3. Saraiya B, Bodnar-Deren S, Leventhal E, Leventhal H.**End-of-life planning and its relevance for patients' and oncologists' decisions in choosingcancertherapy.** Cancer. 2008 Dec 15;113(12 Suppl):3540-7.
4. **Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990, Public Law No. 101-508, 24.** 4206 & 4751 (1990).
5. Jones, A. L., Moss, A. J., & Harris-Kojetin, L. D. **Use of advance directives in long-term care populations: National Center for Health Statistics.** 2011
6. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, et al. **Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care.** Health Aff (Millwood) 2017; 36:1244.

7. Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. **Advance directive completion by elderly Americans: a decade of change.** *J AmGeriatrSoc* 2014; 62:706.
8. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. **Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death.** *N Engl J Med* 2010; 362:1211.
9. Degenholtz, H. G., Rhee, Y. J., & Arnold, R. **The relationship between having a living will and dying in place.** *Annals of Internal Medicine*, 2004; 141, 113e117.
10. Levi, B. H., & Green, M. J. **Too soon to give up: Reexamining the value of advance directives.** *American Journal of Bioethics*, 2010; 10(4), 3e22.
11. Teno, J. M., Gruneir, A., Schwartz, Z., Nanda, A., &Wetle, T. **Association between advance directives and quality of end-of-life care: A national study.** *Journal of the American Geriatrics Society*, 2007; 55(2), 189e194.
12. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. **Role of advance directives in palliative care units: a prospective Study.** *Palliat Med* 2008; 22:835–841.
13. Davison S.N., **End-of life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease.** *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 5 (2010) 195–204
14. Kelley A.S., N.S. Wenger, C.A. Sarkisian, **End of life care preferences and planning among older Latinos.** *J. Am. Geriatr. Soc.* 58 (6) (2010) 1109–1116.
15. Mahon MM. **An Advance Directive in Two Questions.** *J Pain Symptom Manage* 2011; 41:801–807.
16. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. **Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer.** *N Engl J Med* 2010; 363:733–742
17. Mack JW, Smith TJ. **Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved.** *J ClinOncol* 2012;30:2715–7
18. Earle CC, Week JC. **Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a Prospective Cohort Study.** *J ClinOncol* 2012; 30:4387–4395 era o 18
19. Kardamanidis K., Lim K., Da Cunha C., Taylor L. K., and Jorm L. R., **“Hospital costs of older people in New South Wales in the last year of life,”***Medical Journal of Australia*, vol. 187, no. 7, pp. 383–386, 2007.

20. Moorin R. E. and Holman C. D. J., **“The cost of in-patient care in Western Australia in the last years of life: a population based data linkage study,”***Health Policy*, vol. 85, no. 3, pp. 380–390, 2008.
21. Access Economics: *Population Ageing and the Economy*, Commonwealth Department of Health and Aged Care, Commonwealth of Australia, 2001.
22. Australian Health Ministers, *National Palliative Care Strategy 2010*, Commonwealth of Australia, Canberra, Australia, 2010.
23. Bercovitz A., Gruber-Baldini A. L., Burton L. C., and Hebel J. R., **“Healthcare utilization of nursing home residents: comparison between decedents and survivors,”***Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 53, no. 12, pp. 2069–2075, 2005.
24. Kwon SH, Im SH, Cho KW, Cho E, Yoon SJ, Oh SY. **Most advance directives written by patients with advanced cancer or their proxies request only minimally invasive treatments during end-of-life care.** *Am J Hosp Palliat Care*. 2012 Dec;29(8):622-6.
25. Evans N, Bausewein C, Meñaca A, et al. **A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance.** *Patient Educ Couns* 2012; 87:277.
26. Aw D, Hayhoe B, Smajdor A, et al. **Advance care planning and the older patient.** *QJM* 2012; 105:225.
27. Cambricoli F. **Procura por testamentos vitais cresce 2000% no país.** O Estado de Sao Paulo [Internet]. 24 jan 2015[cited 2016 Jan 14]. Available from: <http://saude.estadao.com.br/noticias/geral,procura-por-testamentos-vitais,1624408>
28. Anker SD, Coats AJ, Morley JE. **Evidence for partial pharmaceutical reversal of the cancer anorexia-cachexia syndrome: The case of ana morelin.** *J Cachexia Sarcopenia Muscle* 2015;6:275e277.
29. Ezeoke CC, Morley JE. **Pathophysiology of anorexia in the cancer cachexia syndrome.** *J Cachexia Sarcopenia Muscle* 2015;6:287e302.

30. Toscani F, van der Steen JT, Finetti S, et al. End of Life Observatory-Prospective Study on Dementia Patients Care (EoLO-PSODEC) Research Group. **Critical decisions for older people with Advance dementia: A prospective study in long-term institutions and district homecare.** J Am Med Dir Assoc 2015;16:535.e13e535.e20.
31. Sobin, L.H.; Gospodarowicz, M.K.; Wittekind, Ch., eds. (2010). **TNM classification of malignant tumors (7th ed.).**Chichester, West Sussex, UK: Wiley-Blackwell. ISBN 978-1-4443-3241-4.
32. Hui et al. **Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries and textbooks.** Support Care Cancer. 2013 March; 21(3):659-685.
33. Koedoot CG, Oort FJ, de Haan RJ, et al. **The content and amount of information given by medical oncologists when telling patients with advanced cancer what their treatment options are. Palliative chemotherapy and watchful-waiting.** Eur J Cancer. 2004;40:225e235.
34. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC. **Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life.**J Clin Oncol. 2004 Jan 15;22(2):315-21.
- 35.Cohen J, Pivodic L, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD et al. **International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data.** Br J Cancer. 2015 Nov 3; 113(9): 1397–1404.
36. Schmidt TA, Zive D, Fromme EK, et al. **Physician orders for life-sustaining treatment (POLST): Lessons learned from analysis of the Oregon POLST Registry.** Resuscitation 2014;85:480e485.
37. Lewis MA, Cretin S, Kane RL: **The natural history of nursing homes patients.** Gerontologist 25(3):382-389, 1985
38. Miles SH. **Advanced directives to limit treatment: the need for portability.** J Am Geriatr Soc. 1987 Jan;35(1):74-6.

39. Bomba PA, Kemp M, Black JS. **POLST: An improvement over traditional advance directives.** *Cleve Clin J Med.* 2012. Jul; 79(7): 457-64
40. Mack JW, Cronin A, Keating NL, et al. **Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study.** *J ClinOncol* 2012;30:4387-95.
41. Kierner KA, Hladschik-Kermer B, Gartner V, Watzke HH. **Attitudes of patients with malignancies towards completion of advance directives.** *Support Care Cancer.* 2010 Mar;18(3):367-72.
42. Martin RS, Hayes B, Grogorevic K, Lim WK. **The effects of advance care planning interventions on nursing home residents: A systematic review.** *J Am Med Dir Assoc* 2016;17:284e293.
43. K. Hillman, **“Dying safely,”***International Journal for Quality in Health Care*, vol. 22, no. 5, pp. 339–340, 2010.
44. Wright A.A, Keating N. L., Balboni T. A., Matulonis U. A., Block S. D., and Prigerson H. G., **“Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers’ mental health,”***Journal of Clinical Oncology*, vol. 28, no. 29, pp. 4457–4464, 2010.
45. Miller RJ. **Predicting survival in the advanced cancer patient.** *Henry Ford Hosp Med.* 1991;39:81-84.
46. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsky JA, Fryer-Edwards K. **Approaching difficult communication tasks in oncology.***CA Cancer J Clin.* 2005 May-Jun;55(3):164-77.
47. Kolva E, Rosenfeld B, Saracino R. **Assessing the Decision-Making Capacity of Terminally Ill Patients with Cancer.** *Am J Geriatr Psychiatry.* 2018 May;26(5):523-531.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A literatura sobre diretivas antecipadas de vontade cresce lentamente se comparada ao progresso das terapêuticas em oncologia. Sabe-se que as diretivas antecipadas impactam na qualidade de vida do paciente, na satisfação e qualidade de vida dos familiares e na redução do uso recursos inadequados em saúde. Ainda assim, a taxa de prevalência de diretivas antecipadas é baixa e, podemos dizer, desconhecida no Brasil. Este estudo demonstrou uma taxa de prevalência de Diretivas Antecipadas em um determinado cenário abaixo da encontrada nos Estados Unidos da América, porém condizente com outros locais. Também indicou uma associação entre o registro de best supportive care durante atendimento ambulatorial com maior prevalência de diretivas antecipadas, quando comparado ao atendimento intra-hospitalar. Este resultado levanta a hipótese de que esta etapa, de suspensão do tratamento antitumoral, represente uma oportunidade para incluir o paciente em conversas sobre fim-de-vida. Além de buscarum aumentado número de diretivas antecipadas, devemos também buscar medidas que possibilitem concretizar os desejos do paciente terminal. Este estudo mostrou uma baixa taxa de óbitos em domicílio, corroborando evidências atuais de influências multifatoriais. Apesar dos múltiplos fatores envolvidos, o objetivo final das diretivas antecipadas de vontade é único. A dignidade do paciente. E uma vida digna inclui uma morte digna.

7. PERSPECTIVAS FUTURAS

Após a conclusão deste estudo irei incorporar em minha prática diária vários conceitos e espero que outros colegas possam refletir sobreos resultados em busca de uma melhor prática médica. Espero que este estudo possa aumentar o interesse geral pelo tema diretivas antecipadas e, com isso, ampliar as discussões e investigações para outras esferas além da saúde. Quem sabe, com isso, possamos trabalhar juntosna criação, padronização e implementação de políticas que apoiem as diretivas antecipadas em nosso sistema de saúde. Dentro da perspectiva acadêmica, continuarei estudando este tópico com plano dedesenvolverprojeto de tese de doutorado na área.

8. APÊNDICE

Tabelas Suplementares do estudo

Tabela 1 - Descrição das diretivas antecipadas de vontade

Descrição do Caráter da Diretiva Antecipada	n
Querer morrer em casa	22
Não receber medidas invasivas(IOT/VM/RCP)	14
Não querer mais Quimioterapia	14
Não querer SNE	10
Outros	7
Definir um representante legal	2
Não querer enema	2
Não receber Sondagem Vesical de Demora/UTI	1
Não quer mais hidratação	1
Recusa em receber sedo-analgesia paliativa	1

IOT (Intubação oro traqueal); VM (Ventilação Mecânica); RCP (Reanimação cardiopulmonar); SNE (Sonda nasoenteral);

Tabela 2 – Local de Óbito dos 22 pacientes com diretiva “desejo de morrer em casa”

Local do Óbito	n
Casa	3
Hospital – Unidade Paliativa	9
Hospital – Enfermaria Clínica	3
Hospital – Emergência/UTI	2
Dado faltante	5

UTI (Unidade de terapia Intensiva)

Tabela 3 - Relação temporal entre DAV e BSC

Ordem	N*	%
BSC antes de DAV	38	61,3%
Mesmo dia	13	21%
BSC depois de DAV	11	17,7%

BSC (“Best supportive care”); DAV (Diretivas antecipadas de vontade)

*Dois sujeitos excluídos da análise devido a registro de suspensão e posterior retomada de BSC(registro em 2 momentos)