



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

Lúcia Batista dos Santos

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Lúcia Batista dos Santos

A PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

V Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira
e Coorientação da Mestre Arminda Vieira

outubro 2019

RESUMO

Face aos avanços da ciência e da medicina, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, deparam-se com dilemas éticos e morais no seu quotidiano do cuidar em fim de vida. Se por um lado a evolução da medicina permite curar doenças e prolongar a vida, por outro, não deixa que a morte aconteça de forma natural.

Sabe-se que o direito à vida é inerente a condição de ser Pessoa, conduzindo os profissionais de saúde a encarar a última etapa da vida como algo que não deve acontecer, levantando questões muitas vezes sem resposta, porque efetivamente envolve valores, direitos universais próprios de cada sociedade com a sua cultura, com os seus hábitos religiosos e espirituais.

De facto, responder a situações que envolve grande complexidade, exige tomadas de decisão em equipa, onde o doente e família deverão ter um papel ativo. Neste sentido, tendo como propósito contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde, colocamos a seguinte questão de investigação: Qual a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida? Com o objetivo geral de conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida.

Metodologia: abordagem qualitativa, estudo exploratório-descritivo, utilizando a entrevista semiestruturada dirigida a enfermeiros e médicos a desenvolver funções numa unidade de cuidados intensivos e numa equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos de um hospital da região norte de Portugal, para a recolha de dados. Utilizamos a análise de conteúdo segundo Bardin (2011), como procedimento para a análise dos dados. Os procedimentos ético-moral foram respeitados.

Principais Resultados: verificamos que os participantes do estudo expressaram várias conceções acerca da Diretiva Antecipada de Vontade, nomeadamente ser um instrumento que fornece informação relativa à vontade do doente sobre os cuidados e tratamentos a receber em fim de vida e que expõe em caso de inconsciência o procurador do doente. Constatou-se que a maioria dos participantes do nosso estudo, identificaram vários meios de obtenção de informação acerca do testamento vital do doente, tais como: consulta dos registos da informação na avaliação inicial; no portal do sistema nacional de saúde; no processo do doente; consulta na Direção Geral de Saúde; auscultação do doente e família; redes de comunicação social; consulta do registo de saúde eletrónico.

Consideram que a Diretiva Antecipada de Vontade facilita a determinação de limites de intervenção. Contudo também entendem, que existe imprevisibilidade de opinião e

subjetividade na gestão da Diretiva Antecipada de Vontade, o que dificulta a tomada de decisão.

Verificamos ainda, que os profissionais de saúde apelam a mais formação, a mais informação e à criação de um sistema de alerta. Alguns destes profissionais de saúde referem sentir medo, impotência em cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade. Sugerem ser premente a tomada de decisão em equipa, onde a família seja parte integrante.

Conclusão: É necessário valorizar o modelo humanista, como norteador da prática de cuidados. Urge uma maior sensibilização dos profissionais de saúde sobre importância da Diretiva Antecipada de Vontade e apostar na formação dos profissionais de saúde. Devemos olhar para o enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica, nomeadamente Enfermagem à pessoa em situação crítica, como um elemento facilitador para o cumprimento da Diretiva Antecipada de Vontade.

Palavras-Chave: cuidar, diretiva antecipada da vontade, profissionais de saúde

ABSTRACT

In the light of advances in science and medicine, health professionals, particularly nurses, face ethical and moral dilemmas in their daily care of end-of-life patients. While on the one hand the evolution of medicine makes it possible to cure diseases and prolong life, on the other, it does not allow death to happen naturally.

It is known that the right to life is inherent to being a Person, leading health professionals to view the last stage of life as something that should not happen, raising questions often unanswered, because it effectively involves values, universal rights proper to each society with its culture, with its religious and spiritual habits.

In fact, responding to situations that involve great complexity requires team decision-making where the patient and family should play an active role. In this sense, aiming to contribute to the improvement of health care, we ask the following research question: What is the perspective of health professionals on the Advance Healthcare Directive, in caring for end-of-life patients? With the general objective of knowing the perspective of health professionals on the Advance Healthcare Directive, in caring for end-of-life patients.

Methodology: qualitative approach, exploratory-descriptive study, using semi-structured interview directed to nurses and physicians working in an intensive care unit and in-hospital palliative care support team of a hospital in northern Portugal, to collect data. We used content analysis according to Bardin (2011) as a procedure for data analysis. The ethical-moral procedures were respected.

Main Results: We found that the study participants expressed several conceptions about the Advance Healthcare Directive, namely being an instrument that provides information on the patient's will on end-of-life care and treatment and exposes the patient's representative in case of unconsciousness. It was found that most of our study participants identified various means of obtaining information about the patient's vital will, such as: consulting the information records in the initial assessment; on the portal of the national health system; in the patient's process; consultation with the General Directorate of Health; auscultation of the patient and family; social media networks; consultation of the electronic health record.

They consider that the Advance Healthcare Directive facilitates the determination of intervention limits. However, they also understand that there is unpredictability of opinion and subjectivity in the management of the Advance Healthcare Directive, which makes decision making difficult.

We also found that health professionals call for more training, more information and the creation of an alert system. Some of these health professionals report feeling fear, helplessness to comply with the Advance Healthcare Directive. They suggest urgent team decision-making where the family is an integral part.

Conclusion: It is necessary to value the humanist model as a guiding practice of care. There is a need to raise awareness among health professionals about the importance of the Advance Healthcare Directive and to focus on training health professionals. We should look at the nurses who specialize in Medical-Surgical Nursing, namely Nursing for the critically ill, as a facilitating element for the fulfillment of the Advance Healthcare Directive.

Keywords: caring, advance healthcare directive, health professionals

AGRADECIMENTOS

Durante este percurso académico foram muitos os que me apoiaram e acreditaram em mim, incentivando-me a continuar a investir na minha formação. Apesar de se tratar de um caminho longo e sinuoso, tive a felicidade de poder contar com pessoas que me orientaram e que me fizeram sentir que mesmo com vários obstáculos, vale a pena caminhar até aqui e lutar pelos nossos objetivos.

De uma forma muito especial, o meu sincero agradecimento à Senhora Professora Doutora Manuela Cerqueira, por aceitar ser minha orientadora, obrigada por tudo... pela partilha de saberes, pela disponibilidade, pelo profissionalismo, pelo entusiasmo, motivação, dedicação e paciência, com que se envolve em tudo que faz. Pessoa admirável, sábia, incutindo aos seus alunos a tranquilidade, amabilidade e simpatia que a caracterizam. Muito Obrigada por TUDO.

À Coorientadora Mestre Arminda Vieira pela partilha de conhecimentos, pelas palavras de incentivo, pelo acompanhamento e pela disponibilidade.

Aos professores do curso de Mestrado pelos conhecimentos partilhados.

Aos funcionários da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

A todos os participantes deste estudo, médicos e enfermeiros, pela disponibilidade demonstrada.

A todos os amigos pela presença e pelas palavras de amizade que me apoiaram em muitos momentos, em especial à Ermelinda, Carla, Anabela e Catarina.

Ao meu primo Hugo, pelo apoio e colaboração.

À minha amiga e cunhada Marina pelo apoio e colaboração.

Aos meus irmãos (Paulo e Fernando) e cunhada Clara pelo apoio incondicional.

Finalmente à minha família e particularmente ao Santiago, Ricardo, Armando e Rosa Maria pela paciência, compreensão e carinho demonstrado ao longo deste percurso, sem a presença deles, esta caminhada não seria possível.

A todos, o meu muito obrigado!

DEDICATÓRIA

A todos que lutam pela dignidade da pessoa humana, na vida e na morte.

“Durante o tempo que nos é dado a viver, todos os dias são nossos. Assim a grande questão não é a morte individual, mas sim a da coerência da existência ou do sentido da vida individual. Pois como seres não para a morte mas até à morte, cada instante é tempo de plenitude em nada diminuído pela vivência da morte como possibilidade e horizonte do ser, na medida em que não morremos porque vivemos, para que vivamos, sempre.”

Daniel Serrão

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO I – OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE	19
1.O PROCESSO DE MORRER ATÉ ATUALIDADE.....	20
1.1. A Pessoa em Processo de Morrer nas Unidades de Cuidados Intensivos	23
1.2. Construir o Processo de Morrer numa Perspetiva Multidimensional	27
2. DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE – PERSPETIVA HISTÓRICA E ASPETOS LEGAIS.....	32
3. CONCEITO DE DIGNIDADE HUMANA	46
4. OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PERANTE A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE.....	52
4.1. Consentimento Informado.....	64
4.2. O Processo de Tomada de Decisão dos Profissionais de Saúde Perante a Pessoa sem Perspetiva de Cura.....	71
5.ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS	79
CAPÍTULO II – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA.....	99
1.PROBLEMA, OBJETIVOS DO ESTUDO	100
2.OPÇÕES METODOLÓGICAS.....	103
2.1. Tipo de Estudo.....	103
2.2. Caracterização do Contexto de Estudo.....	104
2.3. Participantes do Estudo	107
2.4. Estratégia de Recolha de Dados.....	114
2.5. Procedimentos de Análise de Dados	116
2.6. Considerações Éticas	117
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS ..	118
1.APRESENTAÇÃO E ANÁLISES DOS RESULTADOS.....	119
1.1.Conceito dos Profissionais de Saúde acerca da Diretiva Antecipada de Vontade	122
1.2. Meios Mobilizados pelos Profissionais de Saúde na Prática Clínica na Obtenção de Informação acerca do Testamento Vital do Doente.....	125
1.3. Aspetos Potenciados pela Diretiva Antecipada de Vontade, no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida.....	128
1.4. Aspetos Inibidos pela Diretiva Antecipada de Vontade, no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida	131

1.5. Necessidades dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade.....	134
1.6. Dificuldades dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade.....	136
1.7. Experiências dos Profissionais de Saúde Relacionada com a Diretiva Antecipada de Vontade	139
1.8. Sugestões dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade.....	142
1.9. Percepção dos Profissionais de Saúde acerca do Código Deontológico.....	146
1.10. Conceito dos Profissionais de Saúde acerca de Consentimento Informado...	148
1.11. Estratégias Utilizadas pelos Profissionais de Saúde na Aplicabilidade do Consentimento Informado.....	149
1.12. Estratégias Mobilizadas pelos Profissionais de Saúde na Tomada de Decisão Perante uma Pessoa Sem Perspetiva de Cura	151
2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	155
2.1. Conceito dos Profissionais de Saúde acerca da Diretiva Antecipada de Vontade	155
2.2. Meios Mobilizados pelos Profissionais de Saúde na Prática Clínica na Obtenção de Informação acerca do Testamento Vital do Doente.....	158
2.3. Aspetos Potenciados pela Diretiva Antecipada de Vontade, no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida.....	160
2.4. Aspetos Inibidos pela Diretiva Antecipada de Vontade, no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida	163
2.5. Necessidades dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade.....	166
2.6. Dificuldades dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade.....	168
2.7. Experiência dos Profissionais de Saúde relacionada com a Diretiva Antecipada de Vontade	171
2.8. Sugestões dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade.....	173
2.9. Percepção dos Profissionais de Saúde acerca do Código Deontológico.....	175
2.10. Conceito dos Profissionais de Saúde acerca do Consentimento Informado...	176
2.11. Estratégias Utilizadas pelos Profissionais de Saúde na Aplicabilidade do Consentimento Informado.....	178
2.12. Estratégias Mobilizadas pelos Profissionais de Saúde na Tomada de Decisão Perante um Doente Sem Perspetiva de Cura	179
CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO	184
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	189
ANEXOS	207

ANEXO 1 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA	208
APÊNDICES.....	210
APÊNDICE 1 – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO.....	211
APÊNDICE 2 – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO DOS PARTICIPANTES.....	214
APÊNDICE 3 – GUIÃO DA ENTREVISTA	216
APÊNDICE 4 – EXEMPLARES DE ENTREVISTA DA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS E EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	220
APÊNDICE 5 – GRELHA DE ANÁLISE CONTEÚDO	226

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura n.º 1 - Conceito dos profissionais de saúde acerca da Diretiva Antecipada de Vontade</i>	123
<i>Figura n.º 2 - Meios mobilizados pelos profissionais de saúde na prática clínica na obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente</i>	126
<i>Figura n.º 3 - Aspetos potenciados pela Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida</i>	129
<i>Figura n.º 4 -Aspetos inibidos pela Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida</i>	132
<i>Figura n.º 5 - Necessidades dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade</i>	134
<i>Figura n.º 6 - Dificuldades dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade</i>	136
<i>Figura n.º 7 – Experiências dos profissionais de saúde relacionada com a Diretiva Antecipada de Vontade</i>	140
<i>Figura n.º 8 - Sugestões dos Profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade</i>	143
<i>Figura n.º 9 – Perceção dos Profissionais de Saúde acerca do código deontológico</i>	146
<i>Figura n.º 10 - Conceito dos Profissionais de Saúde acerca consentimento informado</i> .	148
<i>Figura n.º 11 - Estratégias utilizadas pelos Profissionais de Saúde na aplicabilidade do consentimento informado</i>	150
<i>Figura n.º 12 - Estratégias mobilizadas pelos Profissionais de Saúde na tomada de decisão perante uma pessoa sem perspectiva de cura</i>	152
<i>Figura n.º 13 – Aspetos intervenientes no processo de cumprimento da Diretiva Antecipada de Vontade</i>	186

ÍNDICE DE TABELAS

<i>Tabela N.º 1 – Caraterização dos Participantes da UCI</i>	109
<i>Tabela N.º 2 – Caraterização dos Participantes da EIHS CP</i>	112
<i>Tabela N.º 3 - Categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos médicos e enfermeiros da UCI e EIHS CP</i>	119

ÍNDICE DE GRÁFICOS

<i>Gráfico 1 – Distribuição dos participantes por idades</i>	110
<i>Gráfico 2 – Distribuição dos participantes por género</i>	110

<i>Gráfico 3 – Distribuição dos participantes por tempo de serviço</i>	<i>110</i>
<i>Gráfico 4 – Distribuição dos participantes por tempo de serviço na equipa UCI.....</i>	<i>111</i>
<i>Gráfico 5 – Distribuição dos participantes por formação académica</i>	<i>111</i>
<i>Gráfico 6 – Distribuição dos participantes por idades.....</i>	<i>112</i>
<i>Gráfico 7 – Distribuição dos participantes género</i>	<i>113</i>
<i>Gráfico 8 – Distribuição dos participantes por tempo de serviço</i>	<i>113</i>
<i>Gráfico 9 – Distribuição dos participantes por tempo de serviço na EIHSCP.....</i>	<i>113</i>
<i>Gráfico 10 – Distribuição dos participantes por formação académica</i>	<i>114</i>

SIGLAS, ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS

CNECV – Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

DAV – Diretiva/s antecipada/s de vontade

DGS – Direção Geral de Saúde

EI – Enfermeiros da unidade de cuidados intensivos

EIHSCP – Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos

EP – Enfermeiros da equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos

ET AL. – E outros

EUA – Estados Unidos da América

INE – Instituto Nacional de Estatística

MI – Médicos da unidade de cuidados intensivos

MP – Médicos da equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos

N.º – Número

OMS – Organização Mundial da Saúde

p. – Página

RSE – Registo de saúde eletrónico

RENTEV – Registo Nacional do Testamento Vital

SIDA – Síndrome da imunodeficiência adquirida

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCI – Unidades/unidade de cuidados intensivos

UTI – Unidades/unidade de terapia intensiva

VMER – Viatura médica de emergência e reanimação

WHO – World Health Organization

INTRODUÇÃO

Os novos desafios que são colocados aos profissionais de saúde surgem através das alterações e mudanças sociais, científicas e tecnológicas que se têm vindo a verificar na sociedade em geral e, em particular, na área da saúde.

A afirmação em enfermagem passa atualmente, pela demonstração da sua utilidade social e humana e pela projeção e influencia que pode ter na promoção da saúde, prevenção da doença e manutenção do bem-estar da pessoa como um todo, desde que nasce até à morte. Neste sentido, hoje coloca-se aos profissionais de saúde novos desafios, nomeadamente aos enfermeiros que prestam cuidados de forma a dar respostas às necessidades efetivas, durante todos os processos de transição que a pessoa sofre ao longo da vida. Evidentemente, que estas respostas só são possíveis se estiverem sustentadas na evidencia científica. Assim, a investigação científica constitui-se como um processo sistemático e metódico que visa averiguar fenómenos de forma a obter respostas para questões que carecem de uma investigação. A sua capacidade de gerar conhecimento torna-a num instrumento fundamental das várias áreas do saber, nomeadamente da Enfermagem, permitindo o seu desenvolvimento como ciência e contribuindo para uma prática baseada na evidência. Neste contexto, o enfermeiro especialista assume um papel central, como aquele que possui “(...) um conhecimento aprofundado num domínio específico da Enfermagem (...) e pode levar a cabo investigação relevante, que permita avançar e melhorar a prática da Enfermagem” (Regulamento n.º122/2011, p.8648).

Realçamos, que em pleno século XXI, face aos avanços da ciência e da medicina, assistimos a uma melhoria crescente no acesso à saúde e a um importante aumento da esperança média de vida e a uma maior interferência no processo de morrer. De facto, prolongar a vida e adiar o momento da morte tem sido o grande desafio da humanidade. Hoje, é possível recorrer a uma série de intervenções capazes de prolongar a vida humana, mesmo perante situações de irreversibilidade de estados patológicos que levarão inevitavelmente à morte. Mas, paralelamente a esta oportunidade de dar à pessoa doente mais tempo de vida, surge a questão essencial, de compreender em que medida todas estas intervenções respeitam a vontade da pessoa, e de que forma intervir, caso a pessoa não se encontre capaz de tomar decisão.

O respeito pela autonomia da pessoa e o cumprimento da vontade do doente, mediante os novos recursos tecnológicos que permitem prolongar a vida (ou o sofrimento) do doente sem perspetiva de cura, de forma artificial, sem benefícios, é um dos fundamentos

principais que justificam a elaboração de um documento que vincule a decisão médica à decisão do próprio doente sobre a aceitação ou rejeição de procedimentos terapêuticos.

Assim, o apelo ao reconhecimento do direito de morrer com dignidade tem merecido maior atenção e reflexão por parte de todos, pois quem acompanha doentes em fase terminal, facilmente compreende que o fim de vida nos hospitais é, muitas vezes, assustador, rodeado de muito aparato tecnológico, mas também, acompanhado de muita solidão. O prolongamento da vida de um doente incurável através de meios artificiais, inúteis e desproporcionados, leva as pessoas a processos de morte, lentos e sofridos. É considerada distanásia ou obstinação terapêutica e, apesar de representar uma violação do código deontológico dos médicos, é o resultado de uma determinada ação ou intervenção médica. Tudo isto, pode ser alterado pelo reconhecimento do doente como pessoa, com sua história de vida, experiências e conhecimentos, com a sua própria liberdade e condicionamentos, exigindo deste modo, uma reflexão constante por parte dos intervenientes envolvidos, sobre as limitações das intervenções clínicas em doentes em fim de vida.

Partindo destes pressupostos e decorrente da prática diária de cuidados e da necessidade de basear a “praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento” (Regulamento N.º 122/2011, p. 8649), surge o tema de investigação: **“A perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade.”** Neste âmbito, o enfermeiro especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, “executa cuidados técnicos e humanos de alta complexidade dirigidos à pessoa a vivenciar processos de saúde/doença crítica e ou falência orgânica” (Regulamento N.º 124/2011, p.8656).

Mediante o exposto e face aos dilemas éticos que resultam do cuidar do doente em fim de vida, emerge a necessidade de nos debruçarmos sobre as decisões relacionadas com os limites no prolongar a vida, sobre a quem cabe essa decisão e a opção do Testamento Vital.

Desta forma, a consciência social de que os cuidados de saúde devem ser mais humanizados e centrados no caráter holístico da pessoa em qualquer fase do seu ciclo de vida, conduziu a uma maior análise crítica sobre o exercício de autonomia da pessoa, como pilar fundamental dos cuidados de saúde, podendo ser traduzido através de um consentimento informado e, de um Testamento Vital.

Neste contexto, a Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, que aprovou o Testamento Vital, veio criar um instrumento legal que vincula antecipadamente a vontade da pessoa, no que respeita aos tratamentos que pretende ou não receber em determinada condição de saúde,

assegurando desta forma, o direito à autodeterminação num momento em que a capacidade individual para o seu gozo se encontra condicionada.

É de realçar, que a elaboração do Testamento Vital permite então à pessoa, manifestar a sua vontade sobre os momentos finais da sua vida, mas os profissionais de enfermagem não poderão ficar à margem do processo de planeamento, conceção e cumprimento das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV).

Para Batista [et.al],

“(...) as DAV devem ser encaradas, pelos profissionais de saúde, como uma norma orientadora, facilitadora da comunicação médico-doente, mesmo perante um paciente que não tenha, de momento, capacidade de se exprimir. Permitem, assim, integrar os cuidados de saúde naquilo que o doente crê ser o seu melhor interesse perante determinada situação clínica e preservar a autodeterminação e crenças de cada indivíduo” (2018, p.297).

O Testamento Vital constitui um instrumento de consentimento prospetivo, vinculando antecipadamente a vontade do doente, no que diz respeito a cuidados que deseja ou não receber, mediante determinada condição de saúde, garantindo desta forma, o direito à autodeterminação, num momento em que o doente não está capaz de se exprimir de forma livre e autónoma (Nunes, 2012). Este pode ser compreendido como o “(...) ato de cuidar do paciente, facultando-o a adesão ou dispensa a tratamentos e/ou procedimentos na fase final da vida, e garantindo o controle nas decisões sobre a sua saúde” (Hasegawa [et.al], 2019, p.271).

Assim, as DAV surgiram como uma necessidade de fortalecer a compreensão do princípio da autonomia perante a grande evolução médico-científica, principalmente no campo da medicina de sustentação da vida humana, quando o doente não está na posse das suas capacidades cognitivas. As DAV constituem a primeira ferramenta legal para podermos comunicar formalmente a nossa vontade relativa aos cuidados de saúde no fim da vida.

Posto isto, considera-se que o interesse e pertinência do tema de investigação proposto advém do facto de abordar uma problemática atual e de enorme relevância no plano ético da profissão de enfermagem, nomeadamente no âmbito da intervenção do enfermeiro especialista. Para além disso, a revisão de literatura efetuada, anteriormente, mostrou a existência de poucos estudos nesta matéria em Portugal. Realçamos ainda o facto, de a população em geral possuir ainda, pouca informação sobre a DAV, bem como, o facto de os profissionais de saúde ainda, não estarem suficientemente seguros para a sua operacionalização. Assim, colocamos como questão de investigação: **“Qual a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida?”**, com o objetivo de conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a DAV no cuidar da pessoa em fim de vida e com a finalidade de sensibilizar

os profissionais de saúde para a importância da DAV, contribuindo assim, para a melhoria dos cuidados de saúde.

O presente estudo, é constituído por três capítulos, de modo a ser um documento de fácil acesso, compreensão e utilidade científica.

O primeiro capítulo refere-se ao enquadramento teórico, onde nos debruçamos sobre o que sustenta a problemática do estudo, cuja abordagem abrange alguns temas e conceitos pertinentes ao estudo. No segundo capítulo apresentamos a problemática e objetivos deste estudo de investigação e expomos o percurso metodológico, isto é, o tipo de estudo, a caracterização do contexto e dos participantes do estudo, assim como a estratégia de colheita de dados, procedimento de análise dos dados e considerações éticas. A apresentação dos dados obtidos através das entrevistas realizadas e respetiva análise e discussão dos resultados integram o terceiro capítulo. Por fim, apresentamos as conclusões, implicações e limitações deste estudo.

**CAPÍTULO I – OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E A DIRETIVA ANTECIPADA
DE VONTADE**

1. O PROCESSO DE MORRER ATÉ ATUALIDADE

O conceito de morte é relativo, complexo, sofrendo mudanças influenciadas pelo contexto situacional, social e cultural. Assim, esta concepção foi-se alterando ao longo dos tempos, devido a grandes mudanças, verificadas ao nível dos valores, crenças e até atitudes.

Na idade média, a morte era um fenómeno que fazia parte do quotidiano da vida das pessoas, pelo que, era vista com simplicidade. Segundo Souza da Silva [et.al], "(...) a morte era denominada de morte domada, referindo à ideia (...) que a morte faz parte da vida" (2011, p.740). Morrer junto da família, incitando a continuidade dos desejos da pessoa doente era valorizado na idade média (Hasegawa [et.al],2019).

No século XX, a morte passa a ser considerada tabu, ou seja, "deixa de ser um momento para ser um processo" (Souza da Silva [et.al], 2011, p.740).

Em pleno século XXI, face aos avanços da ciência e da medicina, assistimos a uma melhoria crescente no acesso à saúde e a um importante aumento da esperança média de vida. De facto, prolongar a vida e adiar o momento da morte tem sido o grande desafio da humanidade. Para Hasegawa [et.al], "evitar a morte possui relação com as novas tecnologias médicas, o que fascina as pessoas e profissionais de saúde" (2019, p.271).

A finitude do Homem atribui à morte a inequívoca verdade da condição humana. Referindo Malagutti "a morte é o limite do ser, e por isso mesmo é o mistério mais profundo da existência humana" (2007, p.197).

A morte é um acontecimento natural, intrínseca à nossa condição de seres vivos. Contudo, sendo certa e inevitável, a morte continua a constituir o maior dos enigmas e desafios da humanidade. Salaria Pacheco que "a morte é um fenómeno extremamente complexo por continuar a ser um mistério, representar o desconhecido, o desaparecimento, a perda definitiva e, também, pela diversidade de sentimentos que provoca (...)" (2014, p.3).

Desde a antiguidade que a morte desperta no ser humano uma grande inquietude e uma diversidade de sentimentos, na maioria das vezes, negativos.

A morte é considerada ainda tabu, muitos são os que evitam pensar e falar sobre o fenómeno morte, parafraseando Pacheco "age-se como se pudesse evitar a ocorrência da morte, mantendo-a indefinidamente ou tão somente controlando o seu evento" (2004, p.2). Ao longo da vida o ser humano apenas contacta com a morte do outro, que apesar de a vermos e termos consciência que existe, não a perspectivamos para nós mesmos.

Falar da morte é assim, uma tarefa árdua porque, queiramos ou não a reconhecer, é certo que nascemos com um corpo para viver e para morrer um dia, e isto amedronta o ser

humano. A finitude do homem é sem dúvida a sua maior batalha. Salieta Canastra (2007, p.14) que “(...) o acto de morrer converteu-se em doença social”, de tal forma, que “o homem moderno, senhor de tudo e auto-suficiente, tem dificuldade em aceitar a inevitabilidade da morte: esta surge como um fantasma a impor-lhe limites, um fim humilhante.”

Cogo [et. al] afirmam que “(...) pensar sobre a morte suscita medo, angústia e dúvida (...)” (2017a, p.8). O medo da morte sempre acompanhou o ser humano desde o nascimento, continuando a não encará-la com tranquilidade. Contudo, a morte está presente na sua vida em todas as idades.

A naturalidade/normalidade da morte não pode ser afastada/esquecida, da vida da pessoa humana. A morte faz parte da constante renovação da vida e é intrínseca à nossa condição humana, pelo que é algo, que o homem sempre teve dificuldade em aceitar, principalmente no que lhe diz respeito.

Em Portugal, com a evolução social e científica, foi possível se prolongar a vida e aumentar a esperança média de vida. Tudo isto só aconteceu, com a implementação de medidas de saúde pública e com os progressos científicos, que possibilitam atualmente tratar doenças, até então, incuráveis. Consequentemente, com aumento da longevidade, temos aparecimento de uma população cada vez mais idosa, sobreviventes de doenças graves e pessoas dependentes de cuidados de saúde. Com esta conquista de novos conhecimentos, abrem-se novas perspectivas no tratamento de doenças que até então eram fatais; surge o conhecimento e a capacidade de substituir ou artificializar funções essenciais à vida, substituir órgãos vitais e até mesmo, recuperar para uma vida funcional e ativa, pessoas vítimas de paragem cardio-respiratória, através da reanimação.

Ao longo dos tempos a determinação e o significado de morte, da pessoa humana, foram motivo de grande controvérsia. No final do século XX com o surgimento das técnicas de suporte ventilatório e hemodinâmico, houve alterações nos critérios de definição da morte. Hoje, a morte define-se por morte do tronco cerebral e não pela paragem cardio-respiratória. Para Serrão e Nunes a morte do tronco cerebral significa “(...) uma mais adequada e oportuna forma de determinar que um indivíduo efectivamente morreu” (1998, p.57).

Do ponto de vista biológico a morte é considerada a interrupção de todas as funções vitais, na existência humana, a morte é apenas mais etapa a ser cumprida a cada ser vivo, no seu ciclo de vida. Contudo, para Morgado a “(...) morte humana é mais do que a morte do corpo biológico, é a morte da pessoa que morre, do ser humano que se apaga” (2012, p.12). O ser humano quando morre está envolto de uma história de vida, por isso seria muito redutor apenas considerar a morte biológica.

A intervenção humana alterou o ciclo natural da vida, o homem passou a ser o agente transformador da vida, ampliando ou reduzindo o seu tempo. Deste modo, tornou-se rotina das instituições de saúde, a prestação de cuidados tão sofisticados quanto o conhecimento científico o permitisse, alienados do contexto vivencial ou vontade dos doentes, a fim de protelar, tanto quanto possível a sua morte, mesmo que à custa de sofrimento evitável. Kovács refere que “(...) corre-se o risco de perder o bom senso diante de um paciente com um quadro irreversível e, em vez de se proporcionar a vida, prolonga -se o processo de morrer” (2003, p.157). Esta realidade resultou que hoje vivamos num importante impasse, entre o prolongar a vida e o deixar acontecer a morte natural. Para Moura (2011) vive-se realmente mais tempo, nos dias de hoje, a morte passou de certa forma a ser uma realidade distante, na qual excepcionalmente se pensa e procura-se ignorar.

De acordo com Neto (2013), é prudente reconhecer os limites do organismo humano e as limitações da ciência e da técnica, pelo que se torna cada vez mais pertinente a reflexão sobre o prolongamento da vida e o afastamento da morte.

A morte acompanha o ritmo da sociedade em que vivemos, organizada na luta pelo tempo e espaço, preenchida de individualismo, onde as exteriorizações de solidariedade e partilha raramente se observam, removendo assim o simbolismo da imagem e ideia de morte (Canastra, 2007). Cerqueira (2010) acrescenta, ainda, “o mundo não ensina a morrer, tudo é feito para esconder a morte, incita-se a viver sem pensar nela em que o importante é ter sucesso na vida e felicidade material (p.44).

Na sociedade contemporânea, a morte acontece em ambientes hospitalares, temos vindo assistir a uma morte institucionalizada, deixou de acontecer em casa, num espaço íntimo e familiar, assistido pelos últimos ritos religiosos, para passar a ter lugar num hospital. Para Serrão e Nunes “a morte deixou de ter expressão familiar e social” (1998, p.86). Deixou-se de se ter uma morte, encarada de forma natural, como fim do ciclo de vida, rodeado pelos familiares, amigos e vizinhos, para passar-se a uma morte solitária, rodeada de alta tecnologia, escondida, ignorada e impessoal, adiada o mais possível e sendo vista como fenómeno contrário à vida. Citando Serrão e Nunes a morte que ocorre no hospital “(...) dificilmente poderá ser considerada uma morte digna porque é, quase sempre, uma morte em solidão efectiva” (1998, p.86). Para Kovács o doente no hospital “(...) não consegue morrer, com tubos em orifícios do corpo, tendo por companhia ponteiros e ruídos de máquinas, (...)”. Ainda para a mesma autora o prolongamento da vida, se não determinar limites nos tratamentos e medidas invasivas, “(...) pode levar ao temor e ao sofrimento, suportado na unidade de terapia intensiva na companhia de máquinas e sem presença da família e amigos” (2014, p.95). Cerqueira comunga da mesma opinião ao referir que “a

pessoa passa a morrer só, rodeado de máquinas e sem o calor humano de um familiar ou amigo nesta última e tão importante etapa da sua vida” (2010, p.44).

Esta hospitalização da morte para os profissionais de saúde tornou-se símbolo de fracasso e ineficiência, as ciências da saúde tornaram-se obcecadas em evitar e impedir a morte, a qualquer custo (Vicensi, 2016). É verdade que a temática da morte sofreu mudanças, na sua abordagem.

A transferência do local de morte para o hospital origina novos problemas, pois em contexto hospitalar os profissionais de saúde estão mais vocacionados para a cura, tecnicismo, esquecendo o acompanhamento no fim de vida.

1.1. A Pessoa em Processo de Morrer nas Unidades de Cuidados Intensivos

As unidades de cuidados intensivos (UCI) integram em si mesmo, uma expressão da evolução médica e científica ao serviço do esforço humano, de protelar e deter a morte quase indefinidamente. Estes serviços são dotados de meios técnicos e humanos especializados na assistência ao doente crítico, integram e ampliam as possibilidades terapêuticas de muitos doentes, que pela gravidade do seu estado, não sobreviveriam sem este importante recurso. Ainda assim, e apesar de todos os esforços, conhecimentos, tecnologias e técnicas invasivas, a morte é bastante comum neste contexto de cuidados, quer pela irreversibilidade na recuperação dos órgãos ou funções de órgãos em falência, quer pela complexidade da doença. A morte nestes locais está envolvida por um ambiente altamente tecnológico e artificial, destituído muitas vezes de privacidade. Vicensi refere que as UCI são “(...) dos recintos mais agressivos e tensos do hospital, são muitas vezes (...) o último recurso para tentar impedir a morte” (2016, p.66). São locais onde se luta intensivamente pela vida. Para Almeida [et.al] “o surgimento das unidades das unidades de terapia intensiva alavancou novas mudanças, destacando-se a transformação no foco de tratamento que passou a ser embasado na cura e a morte passou a ser vista mais do que nunca como um insucesso biomédico” (2013, p. 179). Apesar da morte constituir um fracasso para as equipas intensivistas, que efetuam inúmeras terapêuticas agressivas e invasivas, com o objetivo de recuperarem o melhor possível o doente crítico, a morte está presente no quotidiano destes profissionais e exige um cuidado e preparação para que a mesma ocorra sem sofrimento para o doente e sua família. Porém, a tensão imposta sobre as equipas das UCI para que tenham sucesso nas suas intervenções, aliada a esta conceção errónea perante a morte, é tida como um dos principais obstáculos para a integração de outros cuidados durante a aproximação da morte nestas equipas (Mirel [et.al]., 2013).

Os profissionais de saúde das UCI, detêm formação especializada no domínio técnico e científico, de forma a manusearem a tecnologia e equipamento, concebida para a cura e tratamento ao doente crítico, contudo, são antes de tudo, seres humanos enraizados com a cultura e valores da sociedade onde estão inseridos, pelo que não é de estranhar que num contexto social que remete a morte para o plano do absurdo, também eles partilhem desta cultura de negação da finitude da vida e da dificuldade em lidar com a morte com naturalidade. Estes profissionais de saúde, trabalham num ambiente instável, onde as forças da vida e morte, humano e tecnológico encontram-se numa luta permanente. Com a evolução da medicina criou-se a possibilidade de prolongar a existência humana para além, do que é razoável, pelo que é fundamental que na prática os profissionais de saúde, estabeleçam critérios para uma boa prática clínica, impedindo disparidades eticamente inaceitáveis (Nunes e Melo, 2012). O facto de se tentar preservar a vida a todo custo, pode provocar um dos maiores “temores do ser humano na atualidade: ter a vida mantida com solidão na UTI, na companhia de tubos e máquinas – o retrato da distanásia, morte disfuncional com dor e sofrimento” (Kovács, 2014, p.98).

Importa ainda referir, que a UCI, quando mantém lá doentes com doença avançada e sem nenhuma perspetiva de melhoria, (...) “pode tornar a morte um processo indigno e solitário; pode se transformar em crueldade ao privar o sujeito da sua própria morte” (Kovács, 2014, p.98).

Posto isto, considera-se que os profissionais das UCI, no seu dia a dia, vivenciam inúmeros dilemas, emoções e dificuldades, que podem condicionar os cuidados que prestam a alguém em fim de vida. Parafraseando Pereira e Lopes,

“o profissional de saúde que trabalha em UTI vive um dilema entre a satisfação e sofrimento, sendo a satisfação por ter cessado o sofrimento do outro, e o sofrimento devido às condições limites pessoais, ao contexto de trabalho ou à patologia do paciente, sendo a morte o momento que mais desgasta o profissional que trabalha em UTI” (2014, p.58).

Para estes profissionais a convivência diária com a morte não os isenta de vivenciarem e experienciarem sentimentos negativos, tais como: o medo, impotência, tristeza, angustia, sofrimento. Pelo contrário, é necessário que tenham melhor compreensão e reflitam sobre esta temática, para que sofram menos e controlem melhor as emoções, pois só assim conseguirão ajudar os doentes e familiares. É de realçar a necessidade de se debater mais esta temática, tanto em termos académicos, como em contexto de trabalho (Souza e Souza, [et.al], 2013). Para Almeida [et.al], “percebe-se a necessidade de investir na formação e preparo de profissionais para atuarem no processo de morte/morrer, refletindo sobre suas práticas cotidianas, tornando-se mais conscientes da filosofia dos cuidados paliativos, assim como dos desafios éticos a serem enfrentados” (2013, p.182).

Torna-se emergente valorizar e refletir sobre a morte do outro e a própria morte, no sentido, de uma melhor preparação do processo de morrer, dando mais qualidade a este momento, que é parte integral da existência humana. É por isso importante, dar oportunidade de expressar a tristeza e a revolta que envolvem a morte, pois só assim, se conseguirá aceitação da mesma.

É necessário falar da morte e do morrer enquanto dimensões do viver, porque assim, contribuiremos para melhor compreensão do seu significado e, conseqüentemente, aceitá-la com menos sofrimento. Deve por isso, ser deixado de lado a ideia de imortalidade do homem, e passá-lo a enquadrá-lo como ser finito. Os profissionais de saúde nomeadamente médicos e enfermeiros, sentem um compromisso com a vida, e é para a sua preservação que se sentem capacitados, no entanto, ignoram muitas vezes, que a morte faz parte da vida. A formação académica destes profissionais é centrada na cura, e no quotidiano quando lidam com a morte sentem-se despreparados, e tendem a evitá-la. Rodrigues e Zago comungam da essência desta afirmação referindo que “muitos se sentem despreparados para cuidar, não sabendo o que fazer (exceto o cuidado técnico) ou que falar” (2012, p.31).

É verdade que as práticas do cuidar em saúde parecem sofrer grande influência do paradigma da cura, o qual está muito vocacionado para a técnica e para a supervalorização da tecnologia, muitas vezes em detrimento do cuidado relacional, com vista a promoção do conforto, não apenas físico, mas também emocional e espiritual. Neste seguimento Souza da Silva [et.al], afirmam que:

“A desvalorização do cuidado enquanto atenção às necessidades multidimensionais da pessoa, pautado na integralidade do ser, é muito presente no contexto dos serviços de saúde. Essa desvalorização tem contribuído para que os académicos não compreendam que a sua formação está ao serviço da vida e que a morte é parte desta. Nesta perspectiva, o profissional tanto se deve sentir realizado por prestar um cuidado e restabelecer a vida à pessoa, assim como também deve sentir-se com o seu dever cumprido ao proporcionar uma morte digna, conforme é preconizado na filosofia dos cuidados paliativos” (2015, p.421).

Embora o modelo biomédico vigore nestas unidades de cuidados, para Vicensi “(...) a humanização é o caminho viável e eficiente (...)” (2016, p.65). Estes profissionais têm como principal função cuidar do ser humano, não apenas em vida, mas também na aproximação e momento da morte. Para Pereira e Lopes, “a UTI tem o objetivo de salvar vidas, sendo o adversário a doença a qual a equipe tem que combater. Entretanto, é de suma importância lembrar que paciente, família e profissional não são um único Ser, e sim cada um tem a sua singularidade, cada um precisa de ser visto de forma particular” (2014, p.59).

Portanto, o cuidar numa UCI inclui a busca da cura, mas não só, inclui também o saber lidar com a morte do doente em estado crítico, e da sua família, sem nunca esquecer da responsabilidade e dever do cuidado consigo próprio, como ser humano, que se depara diariamente com a morte.

Para Souza da Silva [et.al] trabalhar em cuidados intensivos, exige do profissional de saúde um “cuidar desafiador”, um desafio constante em saber aceitar e lidar com o agravamento do doente crítico, obrigando assim a um saber cuidar, mesmo sem perspectiva de cura, mas “não fora da possibilidade de cuidados” (2011, p.742).

A morte, pela sua invencibilidade e imprevisibilidade, representa uma realidade de difícil aceitação para os profissionais de saúde. O processo de morrer e de morte acontece, por vezes, em diversos contextos que vão contra a promoção da dignidade e respeito do paciente e da sua família, causando experiências repletas de sofrimento e de angústia para os profissionais de saúde, podendo colocar em causa a qualidade dos cuidados prestados na terminalidade da vida.

A consciencialização da morte, é muitas vezes um percurso solitário e difícil, rodeada de uma grande vulnerabilidade e fragilidade humana; está intimamente relacionada com sentimentos de dor, sofrimento, medo, ansiedade, incerteza, perda, desespero, submissão e de partida para o desconhecido.

Habitualmente os profissionais de saúde não são estimulados a discutir a temática morte, pois, para muitos, como já foi referido, significa um insucesso na sua intervenção, que deve estar relacionada à vida, à cura, ao tratamento e não à morte. No entanto, compreendemos que morrer é parte integrante da vida, pelo que, necessitamos de estar melhor preparados para lidar com a última fase do ciclo da vida. Os profissionais de saúde necessitam de compreender a morte como parte do ciclo vital e repensar o cuidar/cuidado, no momento da morte (Souza da Silva [et.al], 2011). A mesma autora refere que, “(...) cuidar do paciente em processo de morte/morrer deve ser considerado tão gratificante quanto a ressuscitação de um paciente (...)” (2011, p.743). Neste sentido, os profissionais de saúde na sua prática, ficam constantemente expostos ao processo de morrer e de morte dos seus doentes, conduzindo assim, ao aparecimento de atitudes que podem influenciar a qualidade dos cuidados prestados, sendo por isso necessário que estes possuam habilidades e competências para gerir os seus medos e receios perante a terminalidade da vida.

O processo de morte deverá corresponder a uma consciencialização da sua individualidade e da intensificação do processo de cuidar, não só dos profissionais de saúde, como da sociedade em geral. A consciencialização da morte é um processo que diz respeito não só à pessoa em fim de vida, mas é também, uma responsabilidade de todos os que o rodeiam.

1.2. Construir o Processo de Morrer numa Perspetiva Multidimensional

Quando falamos em morte, esta representa muito mais que o cessar das nossas funções vitais, exhibe o fim da nossa existência como pessoa, uma rutura com o mundo em que vivemos, a interrupção das nossas relações e dos nossos projetos pessoais.

A morte diz respeito à totalidade do homem, não apenas à morte do corpo físico. Deste modo, quando se aborda a temática, não se pode apenas falar em morte biológica, pois esta não acontece apenas no plano biológico, é muito mais do que isso.

Para Alves “a pessoa é um ser finito, pelo que a sua morte, deverá ser encarada não só como um fenómeno biológico, mas com a dignidade merecida, marcada pela unicidade integral que constitui a pessoa, não esquecendo, porém, as pessoas de relação que integram a sua comunidade” (2015, p.30). A pessoa nunca poderá ser considerada apenas um organismo biológico, mas sim o resultado de influências externas. A pessoa é um ser singular e por essa mesma razão deve ser compreendida como um todo, daí a sua morte não ser vista apenas como um fenómeno meramente biológico, e sim como um evento que afeta a pessoa a pessoa como ser biopsicossocial e espiritual. Pacheco partilha da mesma opinião, “a visão holística do homem como ente que é o corpo, mas é também espírito e um ser em relação com os outros, nunca deve ser esquecida sendo, pelo contrário, fundamental em todo o nosso viver” (2014, p.20).

A pessoa é um ser finito, pelo que a sua morte, deverá ser encarada não só como um fenómeno biológico, mas com a dignidade merecida, marcada pela unicidade integral que constitui a pessoa.

Cada ser humano é dotado de várias características biológicas, psicológicas, sociais e espirituais. A dimensão espiritual é inerente a toda a pessoa na sua condição humana e é mais abrangente que a religião. É a natureza espiritual do ser humano que permite que ele dê sentido a tudo com o qual tenha contato e estabeleça símbolos para as coisas. E é assim que o ser humano dá significado ao que apreende na sua vida.

As combinações destas várias dimensões tornam cada homem e mulher únicos no mundo. Citando Pacheco “a pessoa transcende, assim, a sua condição de individuo da espécie humana e torna-se um ser único, inédito e irrepetível (...)” (2014, p.20).

Todo o profissional de saúde deve cuidar do ser humano de forma holística, encarando-o como único e individual, composto por sentimentos, emoções e relações interpessoais intrínsecas a um corpo e espírito. O homem é, pois, mais do que a soma das suas dimensões física, psicológica, social e espiritual. Então, cuidar do homem exige de todos

os profissionais de saúde atender à multidimensionalidade humana, pois só assim serão cuidados individualizados e holísticos.

Convém, pois, compreender a pessoa como um todo integrado que é, para que a sua morte, seja vista não apenas como fenómeno meramente biológico e físico, mas sim como evento que afeta a unicidade integral que constitui a pessoa (Pacheco, 2014).

O processo de morrer é um desafio para a medicina, ou seja, para médicos e enfermeiros. Os doentes terminais, bem como as suas famílias, necessitam de cuidados que só os médicos e os enfermeiros podem dar. Estes cuidados constituem, hoje, um ramo importantíssimo da prática profissional destes profissionais com fundamentos científicos, sociológicos, éticos e religiosos.

De facto, o morrer, para além do seu carácter natural e universal possui, também, um carácter profundamente pessoal. Daí que Daniel Serrão (citado por Canastra, 2007, s.p) constate:

“com a morte de cada homem termina um universo cultural específico, mais ou menos rico, mas sempre original e irrepetível. O que o homem deixa quando morre –os seus escritos, os objectos culturais que criou, a memória da sua palavra, dos seus gestos ou do seu sorriso naqueles que com ele viveram, os filhos que gerou - tudo exprime uma realidade que está para além do corpo físico, de um certo corpo físico que esse homem usou para viver o seu limitado tempo pessoal de ser homem”.

Atendendo a que a morte não é apenas a morte biológica da pessoa, e sim um processo que exige preparação, não só do doente, mas de todos os envolvidos, nomeadamente profissionais de saúde e família, nestas situações de fim de vida, o fundamental não será, portanto, prolongar a vida, mas sim a qualidade com que essa vida é vivida.

Como refere Neves, “o que se procura é a dignidade de todo o ser humano não só em vida, mas também no momento da morte, devendo se valorizar as necessidades, o sofrimento de cada um e as questões relacionadas com o fim de vida” (2013, p.24). Consideramos, portanto, que morrer com dignidade, é manter até ao fim a sua identidade de ser único que é, é ser tido em consideração por aqueles que o rodeiam e não ser abandonado ao destino que lhe está reservado numa solidão imensa e profunda. Ainda para Pacheco “(...) a morte da pessoa deve ser sempre vista como morte única, concreta, singular, subjetiva e humana, de uma pessoa que nunca deixa de o ser e que, portanto, não deve ser apenas tratada, mas cuidada no verdadeiro sentido da palavra” (2014, p.26).

Tendo em conta todos estes pressupostos, importa realçar que cuidar no processo de morrer, vai muito além dos conhecimentos técnico-científicos, implica um cuidado humanizado. Onde a empatia, a escuta, a presença ativa, a paciência, devem lá estar no

dia a dia dos profissionais. Como mais à frente abordaremos, o conceito de humanização é indissociável da prática de cuidados.

A capacidade de somar tempo à vida transformou-se num esforço coletivo de adiar a morte sob qualquer circunstância, como resposta à sua indesejabilidade, culturalmente dominante nestas sociedades. O homem passou a determinar o momento da morte, em muitas situações, a morte deixou de acontecer de forma natural. Este crescente desenvolvimento tecnológico da medicina e da ciência trouxe também como consequência negativa, a sua progressiva desumanização. Kovács refere ainda que “privar o ser da sua humanidade em favor da técnica não é o melhor caminho para dignificar a existência humana” (2014, p.100).

Várias situações clínicas colocam aos profissionais de saúde, doentes e famílias dilemas de cariz ético pelo facto da dificuldade em conciliar o direito dos doentes/famílias e o tecnicismo, que leva muitas vezes à ideia de ser imortal, e como tal, a intervenções por vezes desajustadas à pessoa que experiencia o fim da vida.

Contudo, hoje acredita-se e defende-se que os cuidados de saúde devem ser humanos, individualizados e centrados na pessoa, trazendo à discussão pública questões como a igualdade de acesso, a qualidade na prestação (em qualquer fase do ciclo de vida) e o exercício da autonomia do doente, como pilares fundamentais dos cuidados de saúde.

"O cuidar humanizado implica, por parte do cuidador, a compreensão e a valorização da pessoa humana enquanto sujeito histórico e social. Para isso, deve-se considerar acima de tudo que para desencadear um processo de humanização no ambiente hospitalar, não são necessários grandes investimentos ou adaptações no ambiente físico. É primordial que haja sensibilização (...) da realidade concreta, a partir da equipa multidisciplinar" (Faquinello, Higarashi e Marcon, 2007, p. 610).

O processo de humanização deve ser uma preocupação constante de todos os profissionais de saúde e gestores das instituições de saúde, por envolver a compreensão do significado da vida do ser humano.

Considerando todos estes pressupostos, é inevitável se falar do processo de morrer, sem se falar de humanização, estes deveriam estar sempre interligados, pois cuidar no processo de morrer, exige uma visão holística do ser humano, sendo determinante, para que haja humanização, que é traduzido pelo cuidar do indivíduo com dignidade, respeito e qualidade até aos últimos instantes da sua vida.

O cuidar no processo de morrer deve ser um cuidado diferenciado e pautar-se num conhecimento humanístico, possibilitando assim desenvolver no profissional, competências relacionais e interpessoais, com saberes adquiridos e culturalmente

apreendidos, conseguindo assim, prestar auxílio ao doente e família, e proporcionar sempre uma morte digna. Alves partilha desta opinião referindo que, “(...) cuidar a pessoa criticamente doente, no seu tempo de aproximação à morte, não é apenas um mero exercício de perícia e/ou perfeição tecnológica, mas também, uma séria e atual questão ética que requer abordagem do ponto de vista físico, psíquico, social e espiritual” (2015, p.49). Cuidados no final da vida envolvem “solidariedade, compromisso e compaixão e não posições autoritárias e paternalistas. O grande desafio é permitir que se viva com qualidade a própria morte” (Kovács, 2014, p.101).

Nesta perspetiva o cuidar de forma humanizada, uma pessoa em processo de terminalidade e sua família, implica falar-se de cuidados paliativos, com “(...) uma filosofia no qual o cuidado integral (...) está voltado para a necessidade de uma abordagem humanista com ênfase na qualidade de vida,(...) valorizando o ser humano nas suas dimensões biopsicossocioespirituais” (Souza da Silva [et.al], 2015,p.423). Para os mesmos autores os cuidados paliativos “(...) propiciam uma abordagem acerca das questões éticas, que permeiam o cuidado humano, envolvendo a necessidade da comunicação como medida terapêutica, (...) ressaltando a subjetividade do ser e os aspectos que envolvem a espiritualidade e preparação para o luto” (2015, p.423).

Podemos deste modo afirmar, que os cuidados paliativos são a solução para uma morte com dignidade e facilitar autonomia do doente na tomada de decisões sobre a sua vida. Mas para tal é elementar ter conhecimento:

“(...) conhecimento da aproximação da morte, controle; intimidade e privacidade, conforto para sintomas incapacitantes; escolha do local da morte; ter informação, esclarecimento, apoio emocional e espiritual; acesso a cuidados paliativos; pessoas com quem compartilhar; acesso às DAV, poder decisório e poder se despedir; partir sem impedimentos” (Kovács, 2014, p.101).

O direito á morte digna está assegurado constitucionalmente pelos princípios da dignidade da pessoa humana, da autonomia e da liberdade individual.

A atenção aos doentes em fim de vida deve ser específica, personalizada e deve ser direcionada para a globalidade do seu ser e para as suas relações com o meio familiar, social, cultural e espiritual (Pacheco, 2014). Relativamente à dimensão espiritual, importa realçar, para que o doente atinja um completo bem-estar espiritual, deve ser capaz de dar um sentido à vida, um valor e um fim, plenos de harmonia, paz interior e satisfação (Pacheco, 2014).

Posto isto, consideramos que compreender as necessidades daqueles que enfrentam o processo de morte e a envolvência dos seus familiares neste processo, são atitudes humanas indispensáveis quando se fala numa abordagem humanizada, em prol de uma

morte com dignidade. Mas importa, reforçar que não é apenas ter uma morte digna, mas sim uma vida digna até ao momento da morte.

2. DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE – PERSPETIVA HISTÓRICA E ASPETOS LEGAIS

Na atualidade, a sociedade parece inquietar-se cada vez mais com as questões ligadas ao fim de vida. Estas preocupações podem dever-se aos mais variados avanços que a medicina atingiu que ainda amedrontam muitos e por outro lado, o egoísmo de acharmos que somos eternos, leva-nos ao abismo, quando nos deparamos com a derradeira verdade: ninguém vive eternamente. De facto, a modernidade provocou mudanças na relação entre a medicina e a sociedade em que vivemos. Referia Nunes, que “ao longo dos últimos anos assistiu-se a uma profunda alteração na relação entre a medicina e a sociedade” (2012, p.250).

Efetivamente, com os avanços sucedidos a nível da ciência e da medicina é possível contrariar a natureza com o prolongamento da vida, graças aos inúmeros tratamentos, intervenções médicas e cuidados de saúde que se encontram ao dispor do homem. Vivemos numa luta constante entre adiar o momento da morte, “fugindo” e ignorando-a muitas vezes. A sociedade busca a imortalidade, contudo nem sempre tal, significa qualidade de vida até ao momento final, muitas vezes esta busca incansável pela imortalidade, traz muito sofrimento associado. Citando Nunes “o que é fundamental não é a mera extensão da vida e sim a sua qualidade na expressão de a pessoa decidir sobre si. Dito de outra forma, a dignidade de cada um, de cada um no fim da sua vida” (2016, p.115).

É comum em pessoas que estão em fase terminal ocorrerem perdas de funções físicas e cognitivas, o que colocam o homem numa situação de dependência completa por cuidados de saúde sucessivos e ilimitados, originando muitas vezes a práticas de distanásia. Conforme refere Dadalto, “a crescente tecnologização da medicina possibilitou o prolongamento quase que indefinido da vida e a morte passou a ser uma escolha médica” (2015, p.25). Deste excerto se depreende que está no poder de decisão do médico interromper cuidados ou investir no prolongamento da vida, por exemplo, através de técnicas de reanimação, mantendo assim, a vida da pessoa a qualquer custo.

Vários fatores ajudaram para este desiderato, nomeadamente a utilização excessiva de tecnologia sofisticada, o que contribuiu indubitavelmente para a desumanização da prestação de cuidados de saúde. Um exemplo disso, é a utilização desproporcionada de meios de tratamento em doentes terminais, ou seja, aquilo a que se designa por obstinação terapêutica ou distanásia. Citando Nunes e Melo, “a tecno-ciência deve então construir a autonomia da pessoa e não a sua instrumentalização” (2012, p.19).

Apesar de a medicina ser uma profissão regulada por padrões éticos estritos, a deontologia profissional não conseguiu modificar esta propensão de utilização abusiva das novas tecnologias biomédicas.

Realça-se, contudo, que a autonomia da pessoa doente tem ganho importância no momento de se decidir o que fazer, sendo por isso a postura paternalista dos médicos e dos enfermeiros, outrora facilmente aceite, hoje de difícil aceitação, na sociedade. Corrobora desta opinião Telhado (2015), afirmando que a postura paternalista tradicional da medicina é dificilmente aceitável numa democracia plural, sendo a decisão clínica progressivamente partilhada com o doente e a sua família.

Na afirmação pelo direito à autonomia prospetiva, bem como, a importância da vontade anteriormente expressa pela pessoa doente ser respeitada e honrada, surge o Testamento Vital. Assim, a DAV vem reforçar a autonomia da pessoa doente face à evolução médica e científica, essencialmente, quando o doente já não estiver capaz cognitivamente de decidir ou manifestar a sua vontade.

Podemos também considerar, que a criação de um documento como a DAV, em que a pessoa deixa escrito o tratamento que pretende ou não, no caso da sua capacidade de tomada de decisão ficar reduzida ou inexistente, vem aproximar a medicina da sociedade atual.

Em Portugal, a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90, de 24 de agosto), na Base XIV, define que os utentes, além do direito a serem informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado, têm ainda, o direito de decidir receber ou recusar os cuidados que lhe são propostos. De encontro a esta lei, surge o Testamento Vital.

Deve-se também destacar a colaboração do Código de Deontologia Médica português, publicado em 2008, ao estabelecer no seu artigo 46.º que a conduta médica deve obedecer à autodeterminação do doente, em especial se houver um documento escrito em que seu desejo esteja registado (Regulamento n.º 14/2009).

A DAV constitui-se assim, o primeiro instrumento legal, para podermos comunicar formalmente a nossa vontade relativa aos cuidados de saúde no fim da vida. Silveira [et al.] (2017) definem a DAV, como os desejos previamente manifestados pelo doente sobre cuidados e tratamentos que quer ou não receber, quando estiver incapacitado de expressar livre e autonomamente a sua vontade. Para Nunes e Melo (2012), a DAV (testamento vital) constitui um instrumento de consentimento prospetivo, vinculando antecipadamente a vontade da pessoa sobre os cuidados de saúde que deseja ou não receber em determinada condição de saúde, numa fase em que a capacidade para o seu gozo se encontra condicionada.

Neves, define a DAV como “um documento no qual determinada pessoa capaz, saudável ou doente, declara o que consente ou recusa quanto a intervenções de saúde, no caso de incapacidade em expressar a sua própria vontade” (2013, p.30).

O Testamento Vital surge em 1969, nos Estados Unidos da América (EUA), por Luis Kutner, advogado americano e defensor dos direitos humanos. Este, apresentou um documento onde sugeria que uma pessoa pudesse deixar indicadas as suas crenças religiosas ou outras, acerca dos cuidados de saúde que desejava ter. Segundo Nunes [et al.] (2010), obtém uma expressiva importância a partir do debate bioético das décadas de 70 e 80, relativamente aos casos de Quinlan e Cruzan, doentes em estado vegetativo persistente. Estes casos foram marcos essenciais da história da bioética e despertaram, entre outros aspetos, a discussão sobre o modo de decisão no final da vida dos doentes incapazes, assim como, sobre a má prática e obstinação terapêutica.

O primeiro documento legal que utilizou o termo “Living Will” surge no estado da Califórnia em 1976, e no estatuto do PCS em 1983, seguido de outros até culminar com a Patient Self Determination Act, lei federal promulgada em 1991 (Nunes,2016).

Na Europa esta questão ganha mais relevância na década de 90, após a Patient Self Determination Act Americana e constitui uma prática corrente em muitos países. Os países como a Finlândia, Holanda e Hungria com maior tradição liberal no que diz respeito à autonomia, legislaram o tema ainda, na década de noventa.

Nos restantes países, o reconhecimento da DAV como um direito do doente só foi exequível a partir da Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano em face das Aplicações da Biologia e da Medicina, conhecida também, como Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina ou Convênio de Oviedo, cujos signatários são os Estados Membros do Conselho da Europa, redigida em 4 de abril de 1997. Em Portugal a Convenção foi aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro, que determina, no artigo 9.º, que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta” (Decreto n.º1/2001 de 3 de janeiro, p.15).

Após o Convênio de Oviedo, a Bélgica foi o primeiro país a legislar sobre o tema, em agosto de 2002, seguida pela Espanha, em novembro do mesmo ano.

A Inglaterra e o País de Gales legislaram a DAV em 2005, assim como a França. A Áustria em 2006 e a Alemanha em 2009 (Dadalto, 2015). Itália apesar de signatária do Convênio de Oviedo, apenas em 14 de dezembro de 2017 legaliza o Testamento Vital.

Oliveira (2014), refere que na Europa, as DAV constituem uma prática corrente em muitos países. No entanto, apesar da sua aceitação e efetividade legal, ainda não são tão marcadas como no EUA.

Em Portugal, o primeiro projeto-lei sobre o Testamento Vital, foi apresentado pela Associação Portuguesa de Bioética em 2006 (Nunes e Melo, 2012), à Assembleia da República, onde é referida a necessidade de criação de um documento com registo

nacional, onde cada pessoa possa exercer o direito de formular uma DAV no âmbito da prestação de cuidados de saúde. A necessidade crescente de adequar a jurisprudência à conjuntura social vivida resultou que em 2012 fosse aprovada a Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, sendo a primeira Lei portuguesa sobre o Testamento Vital. O facto é que Portugal apresentou uma legislação específica sobre o tema apenas uma década após este reconhecimento. Esta lei define as DAV, sob a forma de Testamento Vital, como:

“um documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz (...) manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente” (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, p.3728).

Trata-se de um documento escrito antecipando a vontade de uma pessoa receber ou não, cuidados de saúde caso, por qualquer razão, se encontre sem capacidade física ou psicológica para se exprimir de forma consciente e autónoma.

O diploma regula, ainda, a nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), cuja a finalidade é “rececionar, registar, organizar e manter atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde” (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, p.3730).

Relativamente à nomeação de um procurador de cuidados de saúde é efetuado através de um documento que lhe concede poderes para tomar decisões em questões relacionadas com a saúde da pessoa, no caso de, por qualquer motivo, estar incapaz de expressar autonomamente a sua vontade (Oliveira, 2014).

Muitas pessoas optam por nomear um procurador de cuidados de saúde, em vez de redigir um Testamento Vital. Para Serrão (2012) a procuração de cuidados de saúde tem algumas vantagens em relação ao Testamento Vital. A falta de atualidade do Testamento Vital, quer em relação à vontade atual do outorgante, quer em relação à constante evolução da medicina, e a falta de objetividade do que pode ser redigido no Testamento Vital, conduz Serrão a considerar que a figura de procurador de cuidados de saúde, tem mais valias em relação ao Testamento Vital. Ainda em seu entender, a designação de um procurador de cuidados de saúde é sempre uma atitude mais segura para a pessoa doente, uma vez que o procurador, sendo uma pessoa de confiança, vai conhecer e vivenciar a situação da pessoa doente em tempo real e supostamente decidir de acordo com os anseios da pessoa que está a representar através da procuração.

Também para Vítor, a procuração de cuidados de saúde, poderá apresentar alguns benefícios em relação ao Testamento Vital:

“num testamento vital, e uma vez que a vontade é dada de forma prospetiva, torna-se difícil englobar nessa previsão todos os cenários possíveis de ocorrer; o contexto perante o qual o médico se depara pode ser tão inesperado que não tenha sido previsto pelo outorgante de uma DAV; e por último, a nomeação de um procurador de cuidados de saúde permite adequar a vontade do outorgante às vicissitudes do dia-a-dia e da vida real, uma vez que aquele age em interesse dos valores e benefício deste” (2017, p.68).

A procuração de cuidados de saúde é o documento dado à pessoa nomeada como procurador, fazendo prova de que exerce poderes representativos em termos de cuidados de saúde. As decisões tomadas por este devem ser respeitadas por parte do prestador de cuidados, a não ser que contradigam os desejos manifestados pelo outorgante no documento de DAV.

Em caso de conflito entre as disposições formuladas no Testamento Vital e a vontade do procurador de cuidados de saúde, quando coexistem os dois, “prevalece a vontade do outorgante expressa naquele documento” (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, p.3730). Para Serrão (2012) este aspeto retira por completo o sentido de missão do procurador de cuidados de saúde, junto do médico, assim, este perde o interesse em ouvir a figura do procurador de cuidados de saúde, basta-lhe simplesmente ler o documento da DAV.

Esta procuração de cuidados de saúde pode ser revogada livremente, a qualquer momento pelo seu outorgante (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, p.3730).

A justificação da existência desta Lei das DAV não é exatamente reconhecer o direito à autodeterminação do utente, quando este se encontra numa situação de incapacidade, mas essencialmente, conferir aplicabilidade prática a este direito, para que não restem dúvidas quanto ao seu alcance e força jurídica (Gueifão,2018).

Deste modo, da aprovação da lei, decorre o dever de respeito pelo conteúdo do documento por parte dos profissionais de saúde. Estes passam a ter obrigação legal de respeitar a vontade do doente, ou do seu procurador legal, no que diz respeito aos cuidados de saúde que a pessoa quer ou não, que lhe sejam prestados.

Embora, fosse possível desde julho de 2012 realizar um Testamento Vital, apenas em 2014 foi criado um modelo com carácter facultativo de DAV, até então implicava redigir um documento próprio com estrutura livre. Apesar da liberdade conferida ao testador para que de forma clara e inequívoca possa expressar a sua vontade futura, a lei identifica o conteúdo possível das DAV:

- “Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;”

- “Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;
- “Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito e a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapia sintomática apropriada;”
- “Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;”
- “Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos” (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, p.3728).

Podemos afirmar então, que relativamente ao conteúdo do Testamento Vital, o doente pode determinar de forma prévia, quais os procedimentos que deseja ou não ser submetido, em casos de não existir possibilidade de recuperação.

As DAV podem ser formalizadas através de um documento escrito assinado na presença de um funcionário, devidamente habilitado do RENTEV ou notário. Nesse documento, é obrigatório constar a identificação completa de quem o faz, local, data e hora em que procede à sua assinatura, devendo, ainda, conter as situações clínicas em que produzirá efeitos e as opções e instruções relativas aos cuidados de saúde que, quem o faz, deseja, ou não, receber e ainda deve incluir as declarações de renovação, alteração ou revogação das DAV, caso existam (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, p.3728).

Para que a DAV seja válida, deve ser formulada com termos precisos, com o uso de uma linguagem objetiva, sem ambiguidades ou termos vagos, para que da sua leitura se depreenda sem erro, qual é de facto a verdadeira vontade do outorgante. Uma DAV mal redigida, baseada em conceitos ambíguos e permeada de orientações duvidosas, não cumpre a sua função, dificultando ainda mais, a atuação dos profissionais de saúde, pelo que, deve ser-lhe negada a validade jurídica.

Esse documento, que era redigido pelo próprio, com estrutura livre (por vezes não respondendo a todas as perguntas) carecia de validade jurídica. Em 2014, com a Portaria n.º 104/2014 de 15 de maio é aprovado um Modelo de DAV. Também só em 2014, com a Portaria n.º 96/2014 de 5 de maio é regulamentada a organização e funcionamento do RENTEV. Este sistema informático, surgiu com o objetivo de registar todas as DAV e permitir que os médicos tenham acesso à informação do conteúdo das DAV, conhecendo assim, a vontade dos seus doentes, em situações extremas. O RENTEV, disponibiliza a informação permanente da DAV e das procurações de cuidados de saúde na Plataforma de Dados de Saúde, referentes a cidadãos nacionais ou estrangeiros, mediante acesso reservado aos profissionais de saúde e aos utentes, através do Portal do Profissional e do Portal do Utente (Portaria n.º 96/2014, de 05 de maio).

Depois de vários pareceres, foi reconhecido o direito de também os enfermeiros poderem aceder ao RENTEV, de acordo com a Portaria n.º 141/2018, publicada em Diário da República no dia 18 de maio. A Portaria n.º 141/2018, de 18 de maio veio clarificar as normas relativas ao funcionamento e à organização do RENTEV, sublinhando a natureza multidisciplinar e pluriprofissional dos cuidados de saúde, esclareceu que podia ser consultado pelos profissionais de saúde, designadamente médicos e enfermeiros, sendo o acesso por profissionais de saúde não pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde efetuado mediante a introdução da palavra-passe individual do profissional de saúde e de leitura do número do cartão do cidadão do utente.

O testamento vital ou a procuração de cuidados de saúde não inscritas no RENTEV mantêm a sua plena e inteira eficácia, deduzindo-se que a equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde deve, apesar disso, respeitar as indicações deles resultantes. Assim, pode-se afirmar que é indiferente fazer ou não a inscrição. Importante, é que o documento chegue aos profissionais de saúde, seja através do RENTEV, seja mediante a respetiva entrega. O registo não é condição de validade dos referidos documentos, mas pretende garantir o seu conhecimento por quem possa neles ter interesse, nomeadamente pelos prestadores de cuidados médicos, permitindo assim, facilitar ou fomentar a tomada de conhecimento. Importa acrescentar, que o conteúdo do RENTEV, é naturalmente, matéria de sigilo profissional, respeitando assim, a confidencialidade de dados pessoais.

Assim sendo, o Testamento Vital pode ser entregue ao médico pelo próprio ou pelo procurador de cuidados de saúde. Se tal não acontecer, e perante um doente incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, devem os profissionais de saúde, designadamente médicos e enfermeiros que integram a equipa de saúde responsável, consultar o portal profissional da plataforma de dados da saúde, de forma a verificar se existe um documento de DAV e ou procuração de cuidados de saúde, registados no RENTEV (Portaria n.º 141/2018, de 18 de maio).

A lei define claramente as situações em que a pessoa pode declarar a sua vontade. A equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde não tem o dever de ter em consideração as DAV, no caso de o acesso às mesmas, poder implicar uma demora que agrave, previsivelmente os riscos para a vida ou a saúde do outorgante, em caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho). Entretanto, se existir decisão fundada e baseada no documento de DAV de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, esta deve ficar imediatamente registada no processo clínico do outorgante.

Do mesmo modo, de acordo com a mesma lei, as DAV não devem ser respeitadas quando se comprove que o outorgante não desejaria mantê-las, se se verificar uma clara

desatualização face ao progresso dos meios terapêuticos e se os mesmos possibilitarem uma evolução da situação de doença favorável ao doente, ou ainda, se a situação clínica não corresponder a nenhuma das circunstâncias previstas na DAV.

Os avanços das ciências médica e farmacêutica, assim como das tecnologias aplicadas à saúde, dá-se em passos tão largos atualmente que é admissível que em alguns anos o tratamento de uma doença específica possa sofrer profundas alterações. Prevê-se assim um desfasamento da disposição da vontade declarada e o sucesso da nova terapêutica, como elemento impeditivo da eficácia da DAV.

A entidade responsável pela prestação dos cuidados de saúde ao outorgante deve sempre registar no processo clínico do mesmo qualquer uma destas situações, bem como reportar ao procurador de cuidados de saúde, caso este exista, e ao RENTEV (Lei n. 25/2012, de 16 de julho).

Para que um testamento vital seja válido e eficaz, para além da necessidade de a vontade ser expressa de forma clara e inequívoca, existem limites ao seu conteúdo que levam a que sejam consideradas como inexistentes as DAV contrárias à lei, à ordem pública ou que determinem uma atuação contrária às boas práticas.

A par disto, importa referir que o documento de DAV, como estabelece o artigo 7.º e artigo 8.º da Lei 25/2012, de 16 de julho, não é vitalício, ou seja, tem uma validade de cinco anos, apesar desta ser revogável em qualquer altura pelo próprio, caso seja a vontade do mesmo suspendê-lo ou anulá-lo. Neves (2013) vem reforçar a ideia afirmando que a DAV é “um documento inacabado, que a qualquer momento pode ser ajustado à vontade da pessoa” (p.30).

Importa acrescentar, que toda e qualquer alteração feita ao documento prorroga a sua validade por mais cinco anos, considerando que a qualquer altura o documento pode ser revogado ou alterado pelo outorgante, até por manifestação oral, devendo este acontecimento ficar de imediato registado no processo clínico, dado a saber ao RENTEV e comunicado ao procurador de cuidados de saúde, caso exista (Lei n. 25/2012, de 16 de julho).

No artigo 9.º da citada lei é assegurado o direito à objeção de consciência por parte do prestador de cuidados de saúde ao outorgante, quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de DAV, sendo que deve indicar a que disposição ou disposições das DAV se refere, como decorre do n.º 2 do mesmo artigo. Contudo, é dever dos estabelecimentos de saúde em que existe objetores de consciência assegurar ao outorgante o cumprimento do disposto no documento, nem que para isso tenha de recorrer à colaboração de outras entidades ou profissionais de saúde, desde que estes estejam devidamente habilitados.

No décimo artigo da mesma Lei n.º 25/2012, de 16 de julho também está contemplado a não discriminação no acesso aos cuidados de saúde ou na subscrição de um contrato ou seguro, em virtude de ter ou não outorgado um documento de DAV.

As DAV não se aplicam apenas a pessoas em fim de vida, destinam-se a todos os cidadãos maiores de 18 anos, que não se encontrem interditos ou inabilitados por anomalia psíquica e se encontrem capazes de dar o seu consentimento, livre e esclarecido (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho). O testamento vital pode ser feito a qualquer momento de sua vida, até mesmo para aquelas pessoas que estão perfeitamente saudáveis.

Anteriormente são descritas algumas exigências em termos de realização de uma diretiva, contudo importa ressaltar que para se ter capacidade de dar um consentimento consciente, livre e esclarecido - o consentimento informado, só mediante o fornecimento de todas as informações indispensáveis, o autor do Testamento Vital estará em condições para realizar uma DAV.

Nas palavras de Vítor “para se obter um consentimento válido e eficaz é necessário, (...) que o paciente tenha capacidade para tomar decisões e que lhe tenha sido prestada informação suficiente” (2017, p.80). O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), no ponto 9 do parecer 59/CNECV/2010 menciona que “as equipas de saúde, incluindo necessariamente médicos, têm o dever de informar a pessoa no contexto da elaboração das DAV” (p.3). Também Serrão (2011), vai mais longe afirmando que deveria ser imposto “um apoio médico competente, que não pode ser o de um médico de família numa consulta rápida num centro de saúde” (s.p.), [mas sim, o apoio de um médico experiente em tratar pessoas em final de vida], “para que a pessoa receba uma informação completa e verdadeira” (s.p.).

Compreende-se, em conformidade, que se preconiza que a intervenção do médico na elaboração das DAV, não devia ser facultativa (a lei portuguesa não exige a participação do médico neste processo), mas sim obrigatória, com vista a um completo esclarecimento das opções que outorgante pretende ver contempladas no Testamento Vital. Caso ela exista, a identificação e a assinatura do médico podem constar no documento, se for essa a opção do outorgante e do médico.

Seria importante fomentar o envolvimento e participação dos profissionais de saúde no esclarecimento e informação para a elaboração do Testamento Vital. Num artigo de opinião, Manuel Luís Capelas (2016) refere-se a esta participação dos profissionais de saúde, como uma forma de responder aos princípios inerentes ao Consentimento Informado (neste caso prospetivo), e que para ser considerado válido o cidadão deve possuir competências para tomar a decisão. Para o mesmo autor, o Testamento Vital nunca poderia ser percecionado como um documento unilateral, mas sim como uma oportunidade de decisão partilhada, acompanhada, esclarecida e que dê resposta às

necessidades reais e desejos da pessoa cuidada, em cada momento da sua vida. Assim para ele, cuidar de um doente que possui uma DAV é uma oportunidade redobrada de decisão partilhada, porque exige do profissional de saúde a sua validação, e para tal, será necessário esclarecimento e informação continua.

Consideramos então, que as DAV podem assumir duas modalidades (que não se excluem em si), para além do Testamento Vital (onde se manifesta a vontade que se pretende fazer valer no futuro num documento escrito), a nomeação do procurador de saúde (onde se delega a manifestação dessa vontade num procurador especificamente instituído para esse efeito).

No entanto, é importante se mencionar que qualquer profissional de saúde, médico ou enfermeiro, apenas pode aceitar como legítima a diretiva antecipada de recusa aos esforços terapêuticos de suporte vital, cujo o cumprimento permite o avanço natural da doença e, conseqüentemente, o resultado morte que já era expectável.

A morte que sucede da sujeição a uma DAV deverá ser sempre o resultado de um processo natural e inevitável, mediante o qual já nada ou muito pouco se podia fazer. A Lei n.º 25/2012, de 16 de julho (p.3728) estabelece igualmente, que não produzam qualquer efeito jurídico as DAV “cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável”, tal como previsto no Código Penal. As diretivas não podem ser pretexto para justificar opções que atentem contra a vida humana.

Assim, as DAV protegem o direito do indivíduo não ser sujeito a medidas fúteis e ineficazes que não lhe trazem benefícios, mas que conduzem a um estado de final de vida penoso e ao prolongamento do processo de morrer (Martinez e Lima, 2016).

Nas palavras de Martinez e Lima:

“O testamento vital não é uma afronta ao direito à vida, visto que o desfecho natural da doença, a morte, é algo inerente ao próprio curso da existência. Mas uma vez vencida as possibilidades de manutenção qualitativa da vida, entregar-se alguém ao prolongamento artificial da vida com sofrimento, rompe a dignidade” (2016, p.117).

A recusa de tratamentos de suporte vital nunca poderá ser considerada eutanásia, pois o doente é livre de poder decidir que a doença siga o seu curso natural, ainda que tal conduza à sua morte. A intenção de uma DAV nunca será a de incitar a ideia de eutanásia ativa, mas sim permitir ao doente a decisão do momento no qual determinados esforços devam ser suspensos. Neste contexto uma DAV que tenha explicito a recusa a determinados tratamentos médicos, pode, eventualmente, levar a uma morte mais acelerada do seu outorgante, pois a questão central da DAV é a autodeterminação do indivíduo que lhe possibilita também escolher ter uma morte digna, sem sofrimento e sem recurso a meios de tratamento fúteis ou desproporcionais. Assim, quando na Constituição da República

Portuguesa vemos consagrado o direito à vida, vemos também reconhecido um direito a viver com dignidade.

As DAV poderão ser um auxílio importante para o médico, pois deontologicamente o seu papel é determinante "...tem o dever não só de prolongar a vida mas também de facultar a morte com dignidade, na perspetiva de que o modo como se morre é ainda condicionante do plano que o próprio legitimamente traça para o modo como quer viver" (citado por Neto, in Araujo,2012,p.16) .

A aprovação desta lei foi, sem dúvida um passo notável no âmbito do direito de autodeterminação do indivíduo em matéria de saúde, inserido numa sociedade democrática, pluralista. Para Neto (2013) o Testamento Vital permite a manutenção da vida, mas segundo parâmetros exigentes de qualidade e dignidade.

Neste contexto Vítor, na sua tese de mestrado refere que:

“Num Estado de Direito democrático como o nosso, em que o paternalismo clínico se encontra ultrapassado e o ideal é uma relação entre médico e paciente em que a decisão médica passa a ser transmitida e partilhada ao doente e familiares, é de grande importância que se imponham limites à atividade médica nomeadamente no que respeita à vontade dos indivíduos e interpretação dessa mesma vontade” (2017, p.54).

As DAV, assumem de facto um papel muito importante, asseguram a autonomia da vontade da pessoa, pois na eventualidade de um dia ficar inconsciente ou em estado de alta vulnerabilidade e sensibilidade, a pessoa doente não fica dependente da decisão de outros, dos seus familiares, dos cuidadores, dos profissionais de saúde, ou poderá mesmo, evitar ser submetido a uma morte lenta e sofrida.

Posto isto, o que se pretende privilegiar com as DAV é sem dúvida a autonomia da pessoa, a sua capacidade de decisão e conceder-lhe um direito a estar devidamente informado (Telhado,2015).

O CNECV, refere que: "(...) regime jurídico das diretivas antecipadas de vontade pretende fomentar, acima de tudo, a autonomia prospetiva de cada um de nós, de modo a que a elaboração de um Testamento Vital seja encarado como um processo reflexivo, apto a alcançar o desiderato de emanar diretivas refletidas e conscientes, únicas, que poderão ser vinculativas para os prestadores de cuidados de saúde" (2017, p.4).

Tendo em conta a evolução da sociedade, cada vez mais se pretende ouvir, respeitar e valorizar a vontade de cada um, mesmo que seja em fim de vida, como se reconhece pela implementação do Testamento Vital, no qual se incorporam as DAV. Deste modo, podemos determinar quais as práticas a que nos queremos ou não submeter, caso na altura, não nos possamos expressar de forma livre e autónoma.

Citando Vítor, as DAV “têm como fim último a afirmação da autonomia do doente, (...) face à eventual persistência médica em prolongar a vida a todo e qualquer custo, prática denominada distanásia ou encarniçamento terapêutico” (2017, p.91).

Sem dúvida, que assistimos a uma maior consciencialização a nível individual das questões que envolvem o fim de vida, e por consequência o desenvolvimento de mecanismos que interiorizam o respeito pela autodeterminação dos doentes em termos de saúde.

Apesar das DAV serem determinantes para afirmar o direito à autodeterminação da pessoa, alguns autores apontam algumas limitações e insuficiências deste documento.

Para Oliveira (2014), um dos aspetos inibidores da DAV está relacionado com a natureza da identidade da pessoa que cria uma diretiva, esta identidade pode ir sendo construída e moldada ao longo do tempo, mediante uma série de acontecimentos, vivências, estados mentais e emoções. Neste sentido, o outorgante pode mudar de opinião em relação à vontade que manifestou no seu Testamento Vital. É evidente que este documento segundo a lei, pode ser revogável e alterado a qualquer momento pelo próprio. Contudo a questão *até que ponto poderá ser fácil ou não realizar a alteração da vontade?* coloca-se, quando o doente perante todo o processo de doença, numa situação em que se considera que perdeu substancialmente a capacidade de decisão, expressa uma vontade diferente daquela que está registada na sua DAV. Para a autora citada anteriormente, este processo pode não ser simples. Neves (2013), também menciona esta dificuldade no seu estudo, referindo que pessoas mudam de opinião ou vontade e o outorgante pode não ter tempo de alterar a sua vontade.

Nunes e Melo (2012), mencionam que há uma dificuldade em transpor a complexidade de muitas situações clínicas em palavras, que posteriormente serão plasmadas num documento com valor jurídico. Telhado (2015), também aponta esta dificuldade na sua tese de mestrado. Neves (2013), comunga da mesma opinião, afirmando que “a complexidade em traduzir muitas das situações clínicas pode dificultar a interpretação dos reais desejos e valores pessoais do doente” (p.36).

Oliveira, acrescenta a falta de objetividade do Testamento Vital, devido à distancia no tempo da situação que se pretende prever, “ (...) é difícil antecipar e imaginar uma situação no futuro que nunca se vivenciou antes e se a nossa vontade num dado momento se manterá ou adaptará a essa nova circunstancia” (2014, p.13). Poderá ser realmente difícil imaginar uma situação que nunca se vivenciou.

Não nos podemos limitar apenas à vontade do doente, quando estamos perante uma DAV, mas importa também ter em conta a sua personalidade, crenças, cultura, relações interpessoais. É de facto, importante ter em conta a pessoa no seu todo e com a sua circunstância. Oliveira (2014), faz referência também na sua tese, a um estudo realizado

por Wisconsin nos EUA, que concluiu que para que uma DAV seja considerada como efetiva é importante conhecer-se os traços da personalidade, crenças e relações interpessoais da pessoa que a elabora.

Neves (2013), também faz referência a outra dificuldade, a informação contida no documento que pode não ter sido suficientemente detalhada ou compreendida. Vítor, também nos diz que “o diploma em questão regula a matéria das diretivas de vontade de forma muito genérica, gerando algumas dúvidas de ordem prática quando da sua aplicação” (2017, p.96).

Oliveira (2014), faz alusão a outra objeção da DAV, nomeadamente a dificuldade em se prever avanços terapêuticos e clínicos na área da saúde. No momento de realização do Testamento Vital a medicina pode não ter resposta, ainda, para determinada doença considerada incurável e passados alguns anos essa doença que levou a pessoa a realizar um Testamento Vital pode ser passível de cura.

A igreja católica também se pronunciou, o coordenador da Pastoral da Saúde da Igreja Católica, concorda com a Lei, considera que a mesma permite a cada pessoa determinar os tratamentos a receber, em caso de doença que impossibilite a manifestação dessa vontade. Monsenhor Feytor Pinto menciona que a legislação sobre o denominado Testamento Vital pode ser aperfeiçoada, ainda que considere, apesar de tudo, que é positiva (OC/RJM, 2012). Acrescenta que esta Lei combate a distanásia, ou obstinação terapêutica, considerada como um prolongamento da vida falso, pois recusa o recurso a meios inúteis, fúteis e desproporcionados.

Na opinião de Nunes e Melo (2012, p.18), o “Testamento Vital é a expressão mais vinculada da vontade previamente manifestada por parte do doente”. Contudo, para os autores ainda existe alguma relutância por parte dos médicos em respeitar a vontade manifestada do doente, pois esta vontade pode questionar o melhor interesse do doente, bem como, ser de discutível validade. Para Rui Nunes (Presidente da Associação Portuguesa de Bioética), em Portugal e noutros países ocidentais, este tipo de documento tem uma aceitação crescente na sociedade. Nunes e Anjos (2014), partilham da mesma perspetiva, a utilização das DAV será cada vez maior.

Manuel Luís Capelas (2016), no seu artigo de opinião menciona um estudo realizado pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa e a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, onde 78% dos portugueses não sabem em que consiste o Testamento Vital e daqueles que sabem em que consistem, mais de 90% obteve essa informação a partir dos órgãos de comunicação social, quando deveria ter sido junto de profissionais de saúde e instituições de saúde. Manuel Luís Capelas considera que mais importante que incrementar o número de Testamentos Vitais, será investir no combate da

iliteracia em saúde da nossa população e na promoção de competências comunicacionais dos profissionais de saúde.

O que realmente está em causa é a humanização do processo de morrer e uma das formas de se conseguir é através da realização de uma DAV. Neves, considera que “o objeto destas vontades não é dispor da vida de forma autónoma, nem adiar a morte indevidamente” (2013, p.37). Pelo contrário, o Testamento Vital é um meio legal e administrativo, em conjunto com outros meios, para facilitar a possibilidade de cada ser humano ter uma morte digna (Neves, 2013). É este o princípio elementar que leva a pessoa a fazer o seu documento legal de DAV, o respeito pela sua autonomia e a procura de cuidados de saúde humanizados.

3. CONCEITO DE DIGNIDADE HUMANA

A dignidade humana é sem dúvida um tema, que tem prendido atenção de muitos teóricos e que ao longo do desenvolvimento da história humana, se tem tornado no alicerce indiscutível dos direitos humanos, acompanhando deste modo, as transformações do ser humano e dos valores da sociedade. O conceito de dignidade da palavra latina *dignitas*, que significa prestígio, respeitabilidade, consideração, nobreza, excelência, aquilo que merece respeito ou reverência.

Apesar da ideia que desde a antiguidade a pessoa tem uma dignidade, a positivação do princípio da dignidade humana é relativamente recente. Apenas a partir da Segunda Guerra Mundial, com algumas exceções de países que já haviam inserido o princípio da dignidade humana nos respetivos textos constitucionais, o valor fundamental da dignidade da pessoa humana passou a ser reconhecido nas Constituições dos Estados, sobretudo após a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Em 1789 após a revolução francesa da Declaração Universal dos Direitos do homem (direitos humanos) e em 1948, após a 2ª. Guerra Mundial, fundamentado assim, os documentos mais importantes da humanidade (Barretto e Lauxen,2018). De facto, só após a Segunda Guerra Mundial é que a sociedade compreendeu que as violações aos direitos humanos e à dignidade humana poderiam ser prevenidas se existisse um efetivo sistema de proteção. Citando, CNECV “Infelizmente, foi necessário um conflito mundial para uma tomada de consciência que levou à proclamação da Declaração Universal dos Direitos Humanos” (1999, p.9).

Em 1976, é aprovada e decretada a Constituição da República Portuguesa que consagra os direitos fundamentais dos cidadãos e os princípios essenciais, pelos quais se rege o Estado Português. No seu primeiro artigo da Lei nº1/2005 é referido que “Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade da pessoa humana e na vontade popular e empenhada na construção de uma sociedade livre, justa e solidária” (Lei n.º 1/2005, de 12 de agosto, p.4642). Neste princípio, é evidente que o respeito pela Dignidade Humana, constitui a base de todos os direitos constitucionalmente consagrados. Para Lenoir e Mathieu in CNECV (1999), "Os direitos humanos são a expressão directa da dignidade da pessoa humana, a obrigação dos Estados de assegurarem o respeito que decorre do próprio reconhecimento dessa dignidade" (p.4).

Para Serrão e Nunes, a dignidade da pessoa humana é a “(...) base de toda a ordem jurídica portuguesa, princípio expressivo do humanismo europeu ocidental, associa-se directamente à decisão do legislador constituinte de garantir o respeito e a efectivação dos direitos e liberdades fundamentais dos cidadãos” (1998, p.172).

A dignidade humana é também um conceito evolutivo, dinâmico e abrangente. Na Declaração Universal dos Direitos Humanos, tendo em conta abrangência do conceito de dignidade, Lenoir e Mathieu, mencionam os princípios que lhes estão associados:

- “da não-discriminação (nomeadamente em função da raça)”;
- “o direito à vida”;
- “a proibição de tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes”;
- “o respeito pela vida privada e familiar”;
- “o direito à saúde”;
- “a liberdade de investigação (conciliada com o respeito da pessoa humana)” (Lenoir e Mathieu in CNECV, 1999, p.7).

Neste contexto, o princípio da dignidade da pessoa humana, procura garantir o respeito e a proteção da dignidade, não unicamente no sentido de assegurar um tratamento humano não degradante, mas também, em garantir a integridade física do ser humano. Em razão do carácter normativo dos princípios constitucionais, o princípio da dignidade da pessoa humana é dotado de valores éticos e jurídicos decorrentes do Estado Democrático de Direito, do que resulta a mencionada transformação do Direito Civil, que deixa de ser um Direito com fundamento em valores individualistas e passa a tutelar a dignidade da pessoa humana. O facto, de o princípio da dignidade humana ser considerado fundamento do Estado Democrático de Direito, significa que serão sempre asseguradas e criadas as condições políticas, sociais, económicas e jurídicas para que o ser humano atinja seus fins (Barretto e Lauxen, 2018).

Relativamente à natureza jurídica do princípio da dignidade da pessoa humana, não pode ser considerado um direito subjetivo. No entanto, pode implicar que esses direitos sejam reconhecidos para a pessoa. Portanto, o princípio da dignidade da pessoa humana constitui um direito que surge em função da necessidade de reconhecimento de outros direitos, situados além dos direitos individuais (Barretto e Lauxen, 2018).

Atualmente, o significado de dignidade faz referência ao valor da pessoa como ser humano. Pelo que, a dignidade de alguém não depende da importância que se dá aos outros por uma circunstância ou por outra, ou seja, é um valor moral que nunca poderá ser negociado. Sallente Jorge, que a dignidade humana “constitui o fundamento da liberdade, da paz e da justiça (...), é a dignidade que confere estatuto moral à pessoa” (2004, p.107).

Como vimos, a dignidade é um conceito que foi sendo construído no decorrer da história e chega ao século XXI como um valor supremo, construído pela razão jurídica.

Deste modo, o princípio da dignidade da pessoa humana é um valor moral e espiritual inerente à pessoa, ou seja, todo ser humano é dotado desse preceito, não lhe é atribuída, faz parte de si, é essência de cada pessoa e como tal, constitui o princípio máximo de um estado democrático de direito. Todo o ser humano tem a sua própria dignidade, efeito da sua condição natural, considerado como único na sua individualidade. A dignidade

humana, ainda que, dificilmente definível, é uma característica real do ser humano que precede e fundamenta o ordenamento jurídico em seu conjunto, ou seja, a raiz de todos os direitos é a dignidade inerente ao ser humano (Barretto e Lauxen, 2018).

A dignidade como qualidade intrínseca da pessoa humana, “é algo que simplesmente existe, sendo irrenunciável e inalienável, na medida em que, constitui um elemento que qualifica o ser humano como tal e dele não pode ser destacado” (Sarlet, in Barretto e Lauxen, 2018, p.80). A dignidade por ser uma qualidade inerente a todas as pessoas humanas e, considerando que não existem escalas de dignidade humana, todos os seres humanos são iguais em dignidade.

Parafraseando Camps in CNECV (1999) a dignidade humana é “[...] a ética da vida que se encontra resumida em quatro princípios fundamentais: dois deles derivados do célebre juramento hipocrático: os princípios da beneficência e da não-maleficência; e os outros dois que sintetizam os valores mais atuais da ética, o princípio da justiça e o princípio da autonomia” (p.4).

Quando falamos em respeitar a pessoa humana, falamos em ter em conta a sua dignidade, promovendo-a e defendendo-a. A dignidade compreende a proteção da integridade e da identidade do gênero humano. Citando Deodato (2014) considera que é “um respeito que se dirige à vida e à sua valoração inequívoca, à promoção de modos de vida que se realizam com os outros, que defende a autonomia e o poder individual para encaminhar a sua vontade” (p.91). Deodato (2014), acrescenta, ainda, que é “o respeito que dá importância aos projetos individuais, mas ao mesmo tempo suporta a construção desses projetos no sentido da humanidade da vida” (p.91).

Sarlet in Barretto e Lauxen, (2018), define “a dignidade humana como a qualidade intrínseca e distintiva, reconhecida em cada ser humano, que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade” (p.80).

Mas importa referir ainda, que falar em respeito pela dignidade do ser humano é também falar num respeito que se traduz em “presença capaz de transmitir a segurança necessária para lidar com situações de doença particularmente dolorosas” (Deodato,2014, p.91).

A dignidade humana assume ainda, especial importância, como elemento para encarar e desenvolver as normas relacionadas às transformações advindas do desenvolvimento da ciência e da tecnologia, e por essa mesma razão, a dignidade humana é uma das questões mais frequentes nos debates bioéticos. Assim, o CNECV, que tem como uma das suas competências “analisar sistematicamente os problemas morais suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina e da saúde em geral” também

se debruçou sobre o conceito de dignidade humana (Lei n. 14/90, de junho de 1990, p.2516).

Barretto e Lauxen referem que “o mundo não é imóvel e as descobertas científicas e novas tecnologias resultantes renovam o debate sobre a dignidade humana. Desse modo, cada cultura é obrigada a aprofundar-se em procura de respostas de acordo com os seus referenciais” (2018, p.80). Importa salientar, que a falta de compreensão do significado de dignidade humana, acompanhado das rápidas e abrangentes mudanças promovidas pelo desenvolvimento tecnocientífico, podem incitar a aplicação reducionista ou generalizada da ideia de dignidade humana em prejuízo de sua efetividade.

Para Fermentão (2016), a dignidade pode ser diferenciada em humana ou ontológica e ética. A dignidade ontológica é uma qualidade indissociável do ser humano, impossibilitando de reduzir o homem a um simples número. A dignidade ontológica é “a natureza do ser humano como ser” (Fermentão, 2016, p.891) e o homem “ao ser concebido adquire uma natureza comum que é inerente a todos e, de forma especialíssima e particular, a sua própria natureza, logo, é ser digno, tendo virtude e honra como qualidade moral, e como tal deve ser visto como único, e respeitado como toda pessoa humana” (Fermentão, 2016, p.891). Deste modo, todo o homem ainda que criminoso, é um ser digno, e por isso, não pode ser exposto a tratamentos degradantes, como a tortura.

A dignidade ética diz respeito às obras realizadas pelas pessoas. Citando o mesmo autor: “essa dignidade é o fruto de uma vida de acordo com a prática do bem, e não é praticado por todos do mesmo modo. Trata-se de uma dignidade construída por cada pessoa, por meio do exercício da liberdade” (Fermentão, 2016, p.891).

Qualquer agressão contra a dignidade atenta contra a humanidade da pessoa, por isso, compete ao Estado proibi-la e proteger sempre a vida humana, pelo que daqui se percebe a importância do princípio da dignidade humana para a justiça.

Neste contexto, a pessoa humana é preservada pelo Princípio da dignidade humana, que lhe garante justiça. A liberdade, a justiça e a vida, fincam a pessoa humana à vida, pois são considerados norteadores dos pensamentos e proporcionam condições para que o homem se conheça, se estruture e os considere como seus valores interiores. O princípio da dignidade humana, perante a crise dos valores morais, sociais e éticos, tem sido a garantia de justiça (Fermentão, 2016).

Immanuel Kant foi um filósofo alemão que contribuiu de modo significativo para a construção da ideia de dignidade humana, pois a teoria kantiana permeia muitos aspetos da ideia contemporânea de dignidade humana (Barretto e Lauxen, 2018).

Para Kant (1995) o ser humano é considerado como um fim em si mesmo, de modo que a pessoa deve ser tratada sempre como um fim e não como um simples meio. Deste modo, reconhecer a dignidade do outro, é considerar o homem como um fim em si mesmo e não como um meio para a satisfação de interesses de terceiros.

Na sociedade técnico-científica, o princípio de Kant segundo o qual, a pessoa deve ser tratada como um fim e não como um meio, reflete que a dignidade humana impõe a não instrumentalização do ser humano: "(...) age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio" (Kant, 1995, p. 47). Por conseguinte, nunca será admitido "(...) sacrificar a vida de uma pessoa para salvar outra que necessite de um órgão vital ou submeter um indivíduo a experiências científicas sem o seu consentimento" (Barretto e Lauxen, 2018, p.72).

Outro aspeto de destaque na teoria de Kant, é que a dignidade não tem preço, não pode ser substituída por qualquer coisa equivalente. Kant (in Barretto e Lauxen, 2018) refere que:

"No reino dos fins tudo tem ou bem um preço ou bem uma dignidade. O que tem preço, em seu lugar também se pode pôr outra coisa, enquanto equivalente, mas o que se eleva acima de todo preço, não permitindo, por conseguinte, qualquer equivalente, tem uma dignidade" (p.73).

Assim, podemos considerar que no pensamento de Kant a dignidade é única e insubstituível, não tem equivalente e o ser humano tem a liberdade de fazer uso do próprio entendimento e assumir seu destino mediante sua própria vontade. Deste modo, podemos considerar que a autonomia ocupa um lugar central no pensamento do filósofo Kant.

Posto isto, para Kant a dignidade é "o resultado de uma sequência que inicia em considerar a pessoa como ser racional para defini-la como ser dotado de autonomia na liberdade" (Barretto e Lauxen, 2018, p.75). Assim, a dignidade ergue os seres humanos acima de todos os demais seres do mundo e, deste modo, o ser humano tem a obrigação de reconhecer a dignidade humana e de respeitar a si mesmo e a todos os outros seres humanos.

Com o pensamento de Kant procura-se compreender e incluir a ideia de dignidade humana no contexto da sociedade tecnocientífica, "especialmente com relação aos perigos de instrumentalização do ser humano diante dos avanços biotecnológicos" (Barretto e Lauxen, 2018, p.75).

É incontestável a importância da evolução da ciência e da técnica, especialmente no que diz respeito aos avanços da biomedicina. No entanto, os resultados não estão isentos de riscos à pessoa humana e à sua dignidade.

Barretto e Lauxen, salientam que “as novas formas do agir humano mediante o uso da técnica requerem limites, na medida em que podem interferir no próprio ser humano e nas outras gerações” pelo que, (...) “é necessário um compromisso com a dignidade humana e o futuro da humanidade” (2018, p.84).

O apelo à dignidade humana é comum não apenas no discurso jurídico, mas também, na linguagem cotidiana. É imprescindível considerar a dignidade humana como um referencial para os desafios decorrentes das constantes transformações tecnocientíficas, e construir parâmetros éticos e jurídicos para nortear as respectivas situações com respeito à dignidade humana.

Assim sendo, torna-se fundamental que haja uma correta compreensão e interpretação do princípio da dignidade humana, um retorno aos seus fundamentos ético-filosóficos, de modo, a permitir a efetivação e concretização de seu conteúdo em plenitude.

4. OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PERANTE A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

Numa era marcada pela tecnologia, a humanização da enfermagem e da medicina, e das restantes profissões ligadas à saúde, implica um esforço contínuo em vários níveis. Em termos de formação académica, é necessário que o ensino de enfermagem e médico se foquem intensivamente na dimensão humana e nas relações interpessoais. Segundo Nogueira (2010), “aprender a lidar com a vida e com a morte implica um novo parâmetro formativo, com ênfase especial, profundo pela dignidade da pessoa humana” (2010, p.1).

Partindo deste pressuposto, é essencial um forte investimento na formação ética, deontológica e jurídica dos profissionais de saúde que lhes permita aplicar as normas já existentes aos reais e complexos casos com que lidam no seu dia-a-dia, de forma a se alcançar maior humanização nos cuidados de saúde.

Na sociedade moderna, o conceito humanização tem ganho crescente atenção na área da saúde. Contudo, é necessário empenho em sustentá-lo. O tendencial desenvolvimento tecnológico da medicina e da ciência trouxe também como consequência negativa, a progressiva desumanização dos cuidados de saúde.

O avanço tecnológico tem determinado alguma centralidade nas técnicas, tornando os profissionais de saúde “prisioneiros da abordagem científica do corpo humano, reduzindo-o a corpo objecto” (Hesbeen, 2000, p.16).

O cuidar é muitas vezes separado da pessoa, enquanto corpo sujeito, ou seja, como ser holístico e complexo, participante no ato de ser cuidado.

O cuidar exige um olhar sempre atento, abrangente, de interação e de integração, em que o todo suplante a soma das partes, um cuidado humanizado. Hesbeen define cuidar como uma arte, “(...) é a arte do terapeuta, aquele que consegue combinar elementos de conhecimento, de destreza, de saber-ser, de intuição, que lhe vão permitir ajudar alguém, na sua situação singular” (2000, p.37). É impensável se falar em cuidados de saúde, sem falar na humanização dos cuidados.

Humanização é um termo aplicado a situações que valorizam os cuidados nas dimensões técnicas e científicas e reconhece os direitos do utente, respeitando a individualidade, dignidade, autonomia e subjetividade, sem esquecer o reconhecimento profissional, enquanto ser humano (Almeida, Chaves e Brito, 2009). Humanização e cuidados de saúde são conceitos indissociáveis na prática do cuidar, na relação cuidador/doente. A humanização “nas práticas de saúde foi concebida como o encontro de sujeitos no e pelo acto de cuidar, ou seja, o encontro de subjectividades” (Almeida, Chaves e Brito, 2009, p. 90).

Neste sentido, a humanização impõe que a técnica seja apenas um meio e o doente seja sempre o alvo principal do cuidado, o centro das atenções e dos esforços. Implica ainda, que numa equipa de saúde haja um rosto, uma referência, uma pessoa capaz de manter o diálogo com o doente, capaz de responder às suas dúvidas, de acalmar as suas angústias e medos (Neves e Pacheco, 2004).

Humanizar é tratar com delicadeza, cortesia, saber ouvir, ir ao encontro, oferecer empatia, ser solidário e tentar compreender a pessoa doente.

Vieira e Maia (2013) acrescentam que:

“a empatia é uma importante característica que possibilita aos profissionais um fazer diferenciado, com vistas na humanização da assistência e à medida que novas tecnologias vêm se incorporando (...), é exigida uma maior qualificação dos profissionais para operá-las com precisão, segurança e eficácia” (p.21).

A humanização também implica, valorizar os sujeitos que participam no processo de cuidar, favorecendo o desenvolvimento da sua sensibilidade e competência, reconhecendo a singularidade de cada um e seus potenciais na busca de estratégias que viabilizem um cuidado da pessoa humana, em todas as suas dimensões. Este conceito baseia-se no princípio da dignidade e liberdade das pessoas, porque implica o respeito pelas vontades do doente, ou seja, pela singularidade da pessoa, deste modo o conceito de DAV integra-se perfeitamente no conceito de humanização.

Posto isto, o enfermeiro pela proximidade com o doente, por estabelecer com o doente um clima de confiança e compreensão, pertence-lhe um papel de destaque na humanização. Comungam da mesma opinião, Neves e Pacheco (2004) “ao enfermeiro cabe um papel muito especial na humanização” (p.371). Citando Neves e Pacheco (2004) o profissional de enfermagem que se dedica com “entusiasmo, com perseverança e qualidade à tarefa da humanização cumpre de forma exemplar o seu dever e coroa a qualidade profissional e técnica com a dimensão humaníssima do saber estar com o doente” (p.373). Ainda, no artigo 89.º do Código Deontológico (Lei n. 111/2009 de 16 de setembro) é contemplada a responsabilidade do enfermeiro na humanização dos cuidados,

“O enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de:

- a) Dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade;
- b) Contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa” (p.6549, 2009).

Vieira e Maia referem que é mais fácil falar de humanização, do que a sua aplicação prática, pois envolve o comportamento humano e “a singularidade no fazer” (2013, p.20). Realmente “a humanização não tem data e nem momento certo para acontecer, devendo

estar presente em todas as ações dos profissionais no cuidado (...)” (Vieira e Maia, 2013, p.20) ao doente, independentemente das barreiras que possam ser encontradas.

Muitas vezes, não é necessário muito, basta um simples bom dia, perguntar como passou a noite, ..., o que a preocupa, o que quer fazer, e procurar em cada resposta do doente uma nova forma de tranquiliza-lo.

Para Osswald,

“humanizar é atender com cortesia, benevolência e paciência: é ter compreensão com quem se encontra angustiado, tenso, apavorado, porventura pouco racional ou até agressivo; é informar com verdade e delicadeza, é acolher com simpatia; é, sobretudo, respeitar as pessoas ameaçadas ou fragilizadas pela doença actual ou potencial” (2004, p.63).

Deste modo, cuidar do outro exige novas formas de pensar e agir, realçando uma maior valorização da componente humana a par do desenvolvimento tecnológico. Para atender às múltiplas dimensões e aspetos do cuidado à pessoa, torna-se necessário a utilização de novas ideologias, capazes de envolverem a complexidade e a integralidade do cuidado, de uma forma holística.

Nesta missão de cuidar, é imprescindível a presença dos enfermeiros, de facto estes assumem um papel muito importante nos cuidados de saúde. Citando Serrano (2011) a Enfermagem é uma profissão de relação, centrada em interações onde cada pessoa, por vivenciar um projeto de saúde, se torna singular, único e indivisível num momento único de cuidado. Humanizando o cuidado toda a equipa de saúde será beneficiada, incluindo o doente e família. O cuidado não se restringe somente à técnica, no fazer, mas também no sentido de ser, de expressar uma atitude, pois existe uma relação entre a equipa de enfermagem, doente e família.

É na prestação de cuidados, que nos confrontamos com as situações de grande complexidade, tal como, refere Hesbeen (2000), para cuidar, o complexo está omnipresente desde que se trate de prestar uma atenção individual à pessoa. Hesbeen considera que os cuidados de enfermagem “(...) são compostos de múltiplas acções que são sobretudo, apesar do lugar tomado pelos gestos técnicos, uma imensidão de «pequenas coisas» que dão possibilidade de manifestar uma «grande atenção» ao beneficiário dos cuidados e aos seus familiares (...)” (2000, p.47). Para o mesmo autor, esta atenção a «pequenas coisas» demonstra preocupação do profissional com o outro, na sua existência.

Neves e Pacheco (2004), referem que o enfermeiro é “gente que cuida de gente”, esta, é sem dúvida, a função de eleição do enfermeiro porque presta cuidados de saúde, não só a partir de um saber técnico, mas também humano.

O enfermeiro ao cuidar desvela uma conduta humana que lhe é própria no cuidado com o outro, desenvolve uma ação social baseada na compreensão do contexto em que a pessoa está inserida. Nunes (2016), diz que para cuidar é necessário compreender o “aqui e agora” da pessoa (p.41). Assim, como a pessoa é situada na circunstância, o cuidado também tem de ser situado, ouvindo a pessoa, perguntando-lhe o que prefere, seria completamente inapropriado pretender cuidar de alguém, sem considerar os seus valores, opiniões, interesses (Nunes, 2016). Os cuidados devem por isso fazer sentido para quem é cuidado. Portanto, compete ao profissional de saúde analisar e refletir a sua prática, competências e limitações, aliando a teoria, às questões éticas implicadas na garantia dos direitos dos doentes, para tornar os cuidados de enfermagem mais humanizados e com mais qualidade.

A humanização proporciona uma melhoria na prática do cuidar, um cuidado comprometido com a ética, estando implícito o diálogo e o respeito pela autonomia do doente e de sua família (Viera e Maia, 2013).

O processo de Humanização nos cuidados de saúde, é um tema que exige muita reflexão, pois a integralidade da assistência não envolve unicamente o doente, mas a família, a equipa multiprofissional e o ambiente, onde todas estas ações se estabelecem. Humanização é uma preocupação dos profissionais de saúde por envolver a compreensão do significado da vida do ser humano.

Todos os profissionais, membros de uma equipa de saúde devem se empenhar em desenvolver as suas ações de uma forma mais humana, colocando-se sempre na situação de quem está fragilizado. Para Osswald humanizar é “(...) ter presente aquela regra de ouro (...) não faças aos outros o que não queres que te façam a ti” (2004, p.63). Osswald diz mesmo que

“se fizermos com frequência o salutar exercício mental de nos colocarmos na situação da pessoa doente e do seu familiar, não nos será difícil entendermos o que é humanizar a saúde e por que razão é urgente humanizar e por que é que humanizar é dar qualidade aos serviços de saúde” (2004, p.63).

No entanto, os enfermeiros são os elementos da equipa de saúde que mantém uma relação mais íntima com o doente e com a sua família, não só por permanecerem 24 horas junto dos doentes, mas também, porque são eles que prestam cuidados diretos e muito específicos. O enfermeiro assume assim, um lugar privilegiado, pois geralmente é também, o profissional que melhor conhece o doente, e todo o seu contexto familiar e sociocultural, ou seja, a sua história de vida, fazendo com que tenham maior conhecimento das necessidades específicas dos doentes e família, de maneira a que seja assegurada a resposta mais adequada a essas mesmas necessidades (Pacheco, 2014).

Neste sentido, qualquer enfermeiro deve estar preparado para acompanhar, entender e ajudar as pessoas, essencialmente em momentos mais difíceis, como é o caso de doentes em fase terminal, ou doentes críticos.

Segundo o Regulamento n. °124/2011 “a pessoa em situação crítica é aquela cuja vida está ameaçada por falência ou eminência de falência de uma ou mais funções vitais e cuja sobrevivência depende de meios avançados de vigilância, monitorização e terapêutica” (p.8656), e que numa situação de dependência é excluída do seu ambiente e fica sujeita aos cuidados que lhe são prestados, num local desconhecido e temível.

Não descurando as tecnologias e toda a panóplia de técnicas que estão subjacentes ao cuidar do doente em estado crítico, a humanização busca um outro olhar na assistência ao doente em estado crítico, levando a uma reflexão sobre as práticas de cuidados de enfermagem em situação de urgência/emergência.

A doença, sobretudo numa situação crítica, surge na vida de uma pessoa de forma inesperada, trazendo consigo uma variedade de sentimentos e mudanças no quotidiano de cada um, que serão vivenciadas por cada pessoa, por cada família, de forma muito própria e muito particular.

O enfermeiro que trabalhe com o doente crítico depara-se muitas vezes com um ambiente instável, onde as forças de vida e morte, humano e tecnológico encontram-se numa luta permanente. Por tudo o que foi dito, ressalva-se a importância do cuidar e não apenas o curar, muitas vezes associado ao doente crítico. Citando Nunes (2016), os profissionais de saúde não têm como único objetivo “manter índices fisiológicos”, mas também “cuidar de uma pessoa” (p.79).

Em ambas as situações tanto no doente em fim de vida, como no doente em estado crítico, a morte pode estar eminente, pelo que os profissionais de saúde devem desenvolver competências para lidar com estas situações, não apenas competências na área do conhecimento técnico-científico, mas também, competências humanas.

Os enfermeiros devem olhar para cada doente, cada família, identificar e agir sobre as suas reais necessidades, de modo a facilitar a adaptação a esta nova fase da vida. Para tal, é importante conhecer e compreender cada doente, cada família e ajudá-los a mobilizar estratégias para manter o equilíbrio e/ou recuperar de uma situação de crise.

O enfermeiro que convive diariamente com doentes em estado crítico ou em fim de vida, depara-se com pessoas que atravessam períodos de instabilidade a vários níveis. Numa alusão à Teoria das Transições defendida por Meleis (1991), a pessoa que recorre a uma instituição de saúde experimenta processos de transição saúde-doença, processos estes que, pelo seu potencial de instabilidade, reivindicam a intervenção dos enfermeiros.

Os cuidados de Enfermagem à pessoa em situação crítica, além de permitirem manter as funções vitais, prevenir complicações e limitar incapacidades (Ordem dos Enfermeiros, 2009), facilitam ou inibem os processos individuais para a satisfação das necessidades de autocuidado e de adaptação eficazes, com vista ao bem-estar da pessoa cuidada e de acordo com o que isso representa para ela (Meleis, 1991). Para Meleis (2010), a intenção da enfermagem no cuidar da pessoa em situação crítica é apoiar as pessoas nas situações de transição ou em antecipação de uma transição, como por exemplo nos casos de acidente ou de doença aguda/crónica com vista ao seu bem-estar.

Apesar da sociedade se encontrar cada vez mais despersonalizada, contínua a esperar de nós profissionais de saúde, uma prestação de cuidados com qualidade e competência, privilegiando um cuidado individualizado, de forma a exercitarmos as nossas habilidades e conhecimentos, e acima de tudo colocar o nosso saber e a nossa experiência ao dispor da pessoa em situação crítica ou em fim de vida.

Como forma de fundamentar o agir do profissional em Enfermagem surge o Código Deontológico do Enfermeiro, sendo considerado uma ferramenta indispensável em todas as áreas de intervenção do enfermeiro. Este Código rege-se pelas leis vigentes no país e nele são enunciados os deveres da profissão, sustentados nos direitos dos cidadãos, assim como, as responsabilidades que a profissão assumiu. Citando Deodato (2014), os deveres deontológicos do enfermeiro “são deveres que se constituem com uma base ética de sustentação, colocando a pessoa cliente do cuidado, no centro da proteção profissional” e acrescenta, também, que “(...) existem pela necessidade de manter protegida a pessoa, os seus direitos e a sua dignidade em todo o ato de cuidado” (p.114).

Os deveres deontológicos moldam-se ao evoluir da sociedade, dando assim resposta às exigências do tempo, mas também, de igual modo, preservam a sua natureza ética que reside na defesa da dignidade da pessoa humana (Deodato, 2014).

A Enfermagem ao assumir uma atitude responsável e ética, terá que conciliar o que está enunciado no Código Deontológico do Enfermeiro com a diversidade cultural dos enfermeiros, e com a dos sujeitos recetores de cuidados. Por isso mesmo, torna-se necessário mobilizar saberes e adquirir competências, para que os profissionais de saúde desenvolvam intervenções concertadas numa mesma organização, a fim de reduzir a incerteza e de garantir aos seus doentes cuidados humanos e humanizadores. Deste modo, Deodato (2014) afirma que “na procura da melhor decisão quanto ao cuidado a prestar, o enfermeiro encontra nos seus deveres deontológicos, uma base para justificar a sua ação” (p.113) e ainda, “(...) coloca no centro da sua preocupação a pessoa e os seus direitos (...)” (p.116).

Assim, o enfermeiro no seu exercício profissional procura a excelência, assumindo o dever de:

- a) Analisar regularmente o trabalho efectuado e reconhecer eventuais falhas que mereçam mudança de atitude;
- b) Procurar adequar as normas de qualidade dos cuidados às necessidades concretas da pessoa;
- c) Manter a actualização contínua dos seus conhecimentos e utilizar de forma competente as tecnologias, sem esquecer a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas;
- d) Assegurar, por todos os meios ao seu alcance, as condições de trabalho que permitam exercer a profissão com dignidade e autonomia, comunicando, através das vias competentes, as deficiências que prejudiquem a qualidade de cuidados;
- e) Garantir a qualidade e assegurar a continuidade dos cuidados das actividades que delegar, assumindo a responsabilidade pelos mesmos;
- f) Abster -se de exercer funções sob influência de substâncias susceptíveis de produzir perturbação das faculdades físicas ou mentais” (artigo 88º, Lei n.º 111/2009 de 16 de setembro, p.6549).

Assim, o enfermeiro na sua prática diária deverá assumir cada desafio com maturidade profissional e com respeito pela individualidade da pessoa doente, respeitando assim, os direitos humanos e as responsabilidades profissionais, ou seja, os enfermeiros nunca poderão ser meros executores de cuidados, devem ser prestadores de cuidados de excelência. É evidente, que para tal, é necessário, uma aproximação com o outro, pois o “o profissionalismo está nesta subtiliza, nesta capacidade de ir ao encontro do outro e dar sentido a esse encontro e, depois, de fazer caminho com ele” (Hesbeen, 2000, p.72).

O Código Deontológico do Enfermeiro, defende o exercício profissional do enfermeiro com liberdade e autonomia. Apesar de validada, a liberdade parece ser impedida diante das normas legais, administrativas, éticas e institucionais que condicionam e delimitam a prática, e é exatamente aí que, segundo Przenyczka [et al.] (2012), reside o paradoxo da liberdade/autonomia no exercício profissional do enfermeiro. Muitas vezes, o enfermeiro ao ser confrontado com uma vontade expressa pelo doente que interfere no seu processo de doença, confronta-se com situação de grande complexidade e interroga-se sobre a forma como deve agir, perante o princípio da autonomia do doente. Neste sentido, torna-se necessário um profundo conhecimento das competências, deveres e obrigações dos profissionais de saúde, de modo a respeitar e proteger a vida como um direito fundamental das pessoas.

Cuidar é essência da enfermagem e é o verdadeiro encontro com o outro, nas palavras de Nunes “(...) o cuidado sendo de abertura à singularidade do Outro, proporciona um encontro interpessoal, uma compressão dos vividos” (2016, p.40).

O cuidar em enfermagem está integrado num modelo holístico, em que a pessoa é um todo, e nunca poderá ser dissociado em partes. A enfermagem é entendida como uma

ciência e uma arte, arte de cuidar, englobando cuidados técnicos, científicos e humanos, sustentados numa relação interpessoal, de proximidade e ajuda, caracterizada pela compreensão, confiança e abertura (Ferreira [et.al], 2009). Cuidar do Ser Humano da concepção até à morte, com respeito pelos aspetos humanísticos da vida e pelos princípios científicos, tem sido característico desta profissão.

Deste modo, o enfermeiro ao estabelecer uma relação de cuidado com as pessoas, assume o dever de cuidado. Este dever encontra-se fundamentado no Código Deontológico dos Enfermeiros, no direito ao cuidado do artigo 83º. Neste artigo está contemplado que para todos os cidadãos portugueses:

“O enfermeiro, no respeito do direito ao cuidado na saúde ou doença, assume o dever de:

- a) Co -responsabilizar -se pelo atendimento do indivíduo em tempo útil, de forma a não haver atrasos no diagnóstico da doença e respectivo tratamento;
- b) Orientar o indivíduo para outro profissional de saúde mais bem colocado para responder ao problema, quando o pedido ultrapasse a sua competência;
- c) Respeitar e possibilitar ao indivíduo a liberdade de opção de ser cuidado por outro enfermeiro, quando tal opção seja viável e não ponha em risco a sua saúde;
- d) Assegurar a continuidade dos cuidados, registando fielmente as observações e intervenções realizadas;
- e) Manter-se no seu posto de trabalho enquanto não for substituído, quando a sua ausência interferir na continuidade de cuidados” (Lei n.º 111/2009 de 16 de setembro, p.6548).

A profissão de enfermagem pela relação de proximidade com a pessoa doente, diferencia-se de todas as ciências humanas e biológicas pelo "olhar atento" que presta à pessoa, quando cuida. É o enfermeiro que geralmente conhece melhor o doente e o compreende como pessoa, na sua singularidade. Citando Neves e Pacheco o enfermeiro está “sempre em presença de um Outro – e prestar cuidado é uma situação sempre única que diz respeito a uma pessoa na singularidade da sua trajectória de vida” (2004, p.35).

O exercício profissional de enfermagem centra-se numa relação interpessoal e assenta numa formação e numa experiência que permite ao enfermeiro especialista compreender a pessoa na sua globalidade e especificidade, identificando necessidades de cuidados de enfermagem e tomando as decisões que garantam que as suas intervenções respeitem a pessoa na sua individualidade. Assim, as diversas atividades que são levadas a cabo pelos enfermeiros quando cuidam da pessoa adquirem a sua nobreza, não pela natureza complicada das tarefas em si, mas pela intenção com que se dirigem a cada pessoa como ser único. Mais importante do que tratar é reconhecer a pessoa como um Ser Humano e através disso, olhar para ela não de Enfermeiro - Pessoa, mas sim, Ser Humano - Ser Humano.

No artigo 82º está definido o dever do profissional de enfermagem no respeito do direito da pessoa à vida, durante todo o ciclo vital. Assim o enfermeiro tem o dever de:

- “a) Atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor, pelo que protege e defende a vida humana em todas as circunstâncias;
- b) Respeitar a integridade bio -psicossocial, cultural e espiritual da pessoa;
- c) Participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida;
- d) Recusar a participação em qualquer forma de tortura, tratamento cruel, desumano ou degradante” (Lei n.º 111/2009 de 16 de setembro, p.6548).

Este direito tem assumido maior primado e é considerado um limite aos avanços da ciência e da tecnologia, pelo que em situações de fim de vida merece especial destaque. Na alínea c) está contemplado que os enfermeiros devem valorizar a vida e a qualidade de vida. Assim, importa realçar que em muitas situações de fim de vida, a qualidade de vida não pode ser desvalorizada, nem prejudicada pelo investimento na cura de forma obstinada, com tratamentos fúteis, levando muitas vezes a situações de distanásia.

Neste sentido, Nunes (2016, p.29), acrescenta que ação dos profissionais de saúde se confronta com “(...) os limites das possibilidades científicas, das técnicas e dos seus deveres, de origem deontológica e com enquadramento jurídico”. Mas também, com “os limites da vontade das pessoas doentes, da sua expressão de aceitação ou de recusa do que lhes é proposto” (Nunes, 2016, p.29).

Assim, devemos considerar o papel determinante dos profissionais de saúde em garantir o respeito pela autonomia do doente; desenvolvimento e cumprimento adequado de uma DAV. Prieto [et.al] (2010), corroboram, ao mencionar que os profissionais de saúde são interlocutores válidos para garantir o desenvolvimento adequado de uma DAV.

A Medicina moderna, dispõe de conhecimento e técnica para prevenir, curar e controlar doenças, favorecendo que as pessoas vivam mais e melhor. Porém não pode impedir que as doenças se tornem crónicas, avançadas, ativas e progressivas, nem afastar a morte indefinidamente. Afinal, a morte é um processo natural da vida. Portanto, é preciso que se insira no paradigma do cuidado da pessoa e da família.

Os princípios da Medicina Paliativa, assim como a boa prática médica, estão centrados nas atitudes, na comunicação e no cuidado. As atitudes éticas estão baseadas no respeito à vida humana e na solidariedade, favorecendo a autonomia do paciente. A comunicação com familiares e equipa de saúde, deve ser verdadeira, delicada, misericordiosa e prudente. O cuidado tem de ser planeado, continuado, técnico, porém aliado ao humanismo.

A medicina paliativa traz consigo o reconhecimento e a humildade, das limitações da ciência médica, mas ao mesmo tempo, assumem a luta por um fim digno.

Torna-se pertinente efetuar a distinção entre o cuidar e curar. Para Pacheco (2004) o cuidar é prestar atenção global e continuada a um doente, sem nunca desvalorizar que ele é antes de tudo, uma pessoa situada num determinado espaço, tempo e inserida numa família, sociedade e cultura. A pessoa doente é o centro da atenção de quem cuida, e deste modo “nunca serão esquecidos todos os cuidados físicos, psicológicos ou espirituais de que precisa, para além dos cuidados de saúde exigidos pela doença em si” (Pacheco, 2004, p.31). Posto isto, podemos afirmar que cuidar baseia-se na prestação de cuidados personalizados, considerando sempre a pessoa como ser único e com necessidades específicas e contextualizadas.

Por outro lado, aparece o curar associado a prestação de cuidados técnicos e especializados dirigidos somente à doença e que tem como principal objetivo “reparar” o órgão ou os órgãos doentes e obter a cura (Pacheco, 2004, p.32). No curar as necessidades espirituais e psicológicas são raramente consideradas, assim como a família.

Parafraseando Lopes de Paiva [et al.] (2014),

“faz-se necessário, pensar a assistência e o cuidado a partir da construção de um novo significado (...) que permita superar o predomínio da prática mecanizada e resgatar o valor da existência humana (...); o cuidado não deve ser direcionado somente à pessoa em processo de terminalidade, mas a todo o grupo familiar, já que a família também precisa ser cuidada” (p.551).

A instrumentalização do corpo e a despersonalização da pessoa é por vezes, uma consequência incontornável do domínio tecnológico e uma maleita injustificável da desumanização hospitalar.

A Medicina Intensiva abriu novos caminhos da cura e do aumento da esperança média de vida. Contudo, mesmo com a utilização de todos os recursos terapêuticos disponíveis, é muito comum encontrar doentes sem possibilidade de cura, sendo inevitável o processo da morte.

Citando Pina,

“A Medicina Intensiva constitui, muitas vezes, o cenário final onde se desenrola por excelência o episódio terminal da vida. Onde o médico é confrontado com a morte, com o sofrimento, com o insucesso da Medicina enquanto solução curativa parecendo, no entanto, continuar, secretamente, no seu íntimo, teimosamente, muitas vezes, a perseguir a imortalidade” (2019, p.49).

Possivelmente o mais importante seja admitir que a verdadeira Medicina não acaba nas técnicas mais ou menos sofisticadas e nos equipamentos mais ou menos evoluídos.

Quando estamos perante um doente sem perspectiva de cura, não devemos “abandonar a luta, como se acabássemos de perder um jogo, mas eleger a Medicina como ciência e arte, não só de curar, mas definitivamente de confortar. Este é o sucesso e esta é a linha que une a Medicina Intensiva aos Cuidados Paliativos” (Pina, 2019, p.49). Pois, diariamente, muitos profissionais de saúde convivem no seu quotidiano com doentes críticos potencialmente curáveis, mas também, com doentes que são admitidos fora de possibilidade de cura ou se tornam terminais na continuidade do tratamento. Nestas situações, considera-se pertinente dar prioridade ao conforto em detrimento da cura, minimizando o sofrimento e as agressões que surgem muitas vezes nas unidades de cuidados intensivos.

Pina afirma que “não há Medicina curativa sem Medicina paliativa. E a Medicina paliativa só faz sentido com a Medicina curativa pois curando onde pode alivia o que deve” (2019, p.47).

A doença terminal é de facto uma preocupação real, em todo o mundo, mantendo-se a atual necessidade de agregar esforços, para dar a estes doentes, os cuidados necessários nas suas diferentes vertentes, não esquecendo os princípios éticos que devem orientar as intervenções dos diferentes membros da equipa.

Sabemos que quando cuidamos de um doente terminal, não há uma ética específica o que sabemos é que a nossa intervenção se pauta pelo respeito e pelos princípios éticos.

Posto isto, consideramos que o cuidado de enfermagem em situação limite exige ponderação ética que compreenda as dimensões do sofrimento e da dor, enquanto especificamente humanas.

O enfermeiro especialista tem a responsabilidade acrescida no processo de tomada de decisão e no exercício do direito à autodeterminação do doente, cabendo a este profissional a responsabilidade na defesa e educação, de forma a assegurar que o doente, que se encontra em falência ou na eminência de falência de uma ou mais funções vitais, assuma uma tomada de decisão informada, plena e consciente. Assim, a intervenção do enfermeiro, muitas vezes em situações de stress e emergência, onde o limiar de vida/morte é muito ténue, deve ser sempre baseada numa tomada de decisão resultado da evidência, sustentada por conhecimentos e competências, pois só desta forma podemos falar em qualidade de cuidados, garantindo que o doente participe e esteja envolvido em todo o processo terapêutico.

Posto isto, a pessoa em situação crítica e/ou falência orgânica constitui o foco do cuidar do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica. A mudança de um estado estável para outro estado instável na dicotomia do processo saúde/doença infligem, na

pessoa e na família, sentimentos de dor, medo, ansiedade, desespero, dúvidas, para além das múltiplas disfunções dos órgãos e sistemas. Estes sentimentos e disfunções traduzem-se em focos de atenção do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, em prol da prestação de um cuidado humanizado, digno e promotor da recuperação do doente ou no alívio do sofrimento, quando a cura já não for possível. Perante os focos de atenção, o enfermeiro especialista direciona e fundamenta a sua intervenção assente nos princípios éticos e deontológicos que orientam a profissão em busca de uma transição saudável e menos angustiante possível para a pessoa doente.

O cuidar em enfermagem envolve a “(...) cordialidade consigo e com o outro, envolve o ver com o coração, envolve o tocar a natureza (homem) em toda a sua essência e plenitude (...)” (Silva [et.al], 2005, p.122).

Cuidar eticamente do outro é uma atitude que deve levar sempre à reflexão favorecendo assim, o conforto dos nossos sujeitos de cuidados. Cabe realçar que o conforto é um modo de cuidar do enfermeiro que está presente na assistência prestada à pessoa doente sem possibilidade de cura, focalizado na proteção, na solicitude, na escuta, no restabelecimento das suas forças, principalmente em momento de desespero diante de um desfecho inevitável, deixando a pessoa doente confortável mesmo sem estar saudável.

No entanto, para Pacheco, “o verdadeiro cuidar não implica desvalorizar a ciência e a técnica, pelo contrário, utilizá-las para prestar cuidados globais à pessoa, não menosprezando nunca nenhuma das necessidades do doente, incluindo aquelas para as quais se torna necessária a intervenção técnica” (2004, p.37).

Ressalva-se que a atuação dos profissionais de saúde é movida por dois grandes princípios – a preservação da vida e o alívio do sofrimento, que muitas vezes se complementam. Tendo isto em consideração é importante que na prática clínica ocorram mudanças, de forma a que os cuidados paliativos sejam efetivamente integrados nas unidades de cuidados intensivos. Pina (2019), reforça que tal prática tem sido utilizada de forma crescente em contexto clínico. Pois segundo o mesmo autor,

“trata-se de procurar o controlo rápido e seguro dos sintomas e conduzir as decisões médicas em fim de vida, a comunicação com o próprio e com os seus familiares, definindo objectivos de cuidados que garantam tanto quanto possível a dignidade e auto-determinação no tempo que resta de vida” (2019, p.52).

Assim, “assumir Cuidados Paliativos na Unidade de Cuidados Intensivos é a oportunidade da Medicina se encontrar consigo mesma” (Pina, 2019, p.52).

Os enfermeiros no cuidar humano desenvolvem a sua autonomia e afirmam o seu saber na promoção da dignidade e da segurança na prestação de cuidados. A pessoa em

situação crítica obriga assim a enfermagem a procurar as melhores soluções de cuidado com base nos princípios da tomada de decisão ética, sendo que nestas situações o enfermeiro procura guiar-se pelo respeito, pela singularidade da pessoa e pelo que é mais justo e correto para ela. Nesta perspetiva, a abordagem do doente crítico em contextos complexos requer do enfermeiro uma postura assente num corpo de conhecimentos teóricos, científicos e sistematizados que se sustentam na preservação da vida, de forma digna, incluindo na morte.

4.1. Consentimento Informado

Na constituição da república Portuguesa, no seu artigo 64º o direito à proteção da saúde está plasmado como direito fundamental, pelo que nas sociedades ocidentais durante o século XX constitui-se como uma importante conquista civilizacional.

Hoje o ser humano depara-se com uma realidade diferente, a melhoria dos acessos à saúde, aliado aos progressos da medicina e à melhoria das condições de vida, permitiram a criação de melhores condições de saúde dos indivíduos, e como resultado disso houve um significativo aumento da esperança média de vida (Nunes e Rego, 2002).

A sociedade também se tornou mais individualista, alterando a visão que o homem tem de si, do sofrimento e da própria morte.

No entanto, apesar do avanço da medicina e de se viver mais anos, é de todo impossível afastar a morte, pelo que se torna fundamental aceitar a morte como um limite imposto pela vida. Nas palavras de Kovács “Não há solução para a morte (...)”, mas é evidente que “(...) se pode ajudar a morrer bem, com dignidade” (2014, p.101).

O direito à morte digna encontra-se constitucionalmente garantido pelos princípios da dignidade da pessoa humana, da autonomia e da liberdade individual. Assim, o direito de escolha informada, tem obrigatoriamente, de ser possível à pessoa perante uma situação de fim de vida, sendo que as DAV constituem uma forma de garantia desses direitos.

A grande revolução da ética biomédica foi a integração do princípio da autonomia, onde antes a relação entre médico-doente colocava o médico numa posição dominante, numa situação de superioridade, que se traduzia na tomada de decisões acerca do doente, centrada no médico, sem necessidade prévia de informar o doente sobre a patologia, nem sobre o prognóstico, nem tão pouco de lhe pedir consentimento para efetuar um tratamento ou mesmo uma intervenção cirúrgica. Esta relação assimétrica foi, pelo menos, teoricamente retificada ao reconhecer-se ao doente a sua condição de sujeito autónomo.

Etimologicamente, o termo autonomia exprime a condição de quem é autor de sua própria lei. Deste modo, a pessoa autônoma é aquela que é competente para decidir acerca de seus objetivos pessoais e de atuar em consonância com essa decisão.

Por vivermos numa sociedade plural, que mergulha as suas raízes numa visão humanista das relações interpessoais, passamos do paternalismo médico à valorização do respeito pela autodeterminação da pessoa doente. Citando Pinheiro e Nunes, salientam que “a maximização da expressão da autonomia do doente assume-se como componente central no contexto da prestação de cuidados de saúde” (2013, p.73).

A Medicina evoluiu paulatinamente ao longo dos séculos, para nas últimas décadas sofrer uma grande transformação, resultado da rapidez do progresso científico e tecnológico, tendo o movimento em prol dos direitos dos doentes associado ao avanço tecnológico, impulsionado a inclusão do consentimento informado, no contexto da prática clínica.

Citando Pinheiro e Nunes (2013) referem que segundo a ética e deontologia profissional o consentimento informado, livre e esclarecido deve ser uma prática corrente dos profissionais de saúde.

No contexto clínico a adoção do princípio da autonomia implica que os profissionais de saúde passem a considerar a vontade dos doentes, nomeadamente no que respeita à abstenção ou suspensão de meios de tratamento. Inclui também, promover, quanto possível, comportamentos autónomos por parte dos doentes, informando-os convenientemente, garantindo a correta compreensão da informação proporcionada e a livre decisão (Ramos, 2016).

Podemos considerar, então, que a autonomia do doente se baseia no respeito pela vontade do doente, no respeito por se autogovernar e na participação ativa no seu processo terapêutico, salientando-se assim, a importância das suas dimensões moral, física e jurídica.

O consentimento informado foi resultado de uma evolução progressiva, com a inclusão do princípio da autonomia, onde tomar uma decisão consiste em escolher a partir de uma certa quantidade de informações, com a intenção de atingir um objetivo estabelecido.

Para Calado (2014), o consentimento informado é a autorização livre e esclarecido que um ser humano concede em relação a qualquer ato médico a ser praticados na sua pessoa. O consentimento informado tem origem no primeiro princípio da Bioética a autonomia de todo e qualquer ser humano, sustentado na dignidade da pessoa e no direito que ela tem à sua autorrealização individual (Calado, 2014).

Assim é aceite por todos que “é dever do médico fornecer a informação, o mais completa possível, sobre todo o procedimento que deva ser aplicado na pessoa em questão, e esta

informação deve incluir as consequências possíveis e o prognóstico ou a esperança provável de sucesso” (Calado, 2014, p.47).

Compreende-se hoje, que a informação é uma verdadeira necessidade para o doente, possibilitando a construção de atitudes positivas face à doença, respostas mais adequadas, participação ativa na tomada de decisão e na perspectiva de futuro.

Na atualidade o consentimento informado é um fator muito importante para garantir da autodeterminação do doente. Pinheiro e Nunes salientam que:

“no âmbito dos cuidados da saúde, o consentimento informado apresenta-se como meio para esclarecimento terapêutico e suporte para uma “escolha informada”, no cumprimento do conceito de autodeterminação nos cuidados de saúde, implicando que o doente consinta ou recuse uma intervenção” (2013, p.75).

Apesar de relativamente recente, o consentimento informado, tem ampla aceitação por todo o mundo, onde a informação aos doentes sobre um diagnóstico, tratamento ou procedimento terapêutico e a maneira como apresentá-la, de modo que a compreendam e assimilam são grandes inquietações entre a classe médica, nos dias de hoje.

Para Ramos (2016), o consentimento informado tem uma firme fundamentação legal e que, ao mesmo tempo, é a expressão de uma atitude eticamente correta. O exercício do consentimento informado exige em primeira instância, uma relação humana dialogante, o que elimina uma atitude arbitrária ou prepotente por parte do médico, o que manifesta o reconhecimento do doente como um autónomo, livre e merecedor de respeito. É sem dúvida uma condição indispensável na relação médico-doente, é uma decisão voluntária, realizada por uma pessoa autónoma e capaz, que ocorre após um processo informativo e deliberativo, com vista à aceitação de um tratamento específico.

No âmbito da Lei de Bases da Saúde (Base XIV, n. 01, al.e)) está previsto o direito do paciente ser informado sobre a sua situação, as alternativas possíveis do tratamento e a evolução do seu estado, sendo certo que esta exigência de consentimento informado está prevista na diversa legislação avulsa, no âmbito do direito da saúde (Lei n.º 48/90, de 24 de agosto).

Citando Pinheiro e Nunes, “a decisão relativa às escolhas e opções terapêuticas a implementar tornou-se partilhada, inicialmente com a equipa de saúde e, posteriormente com o doente e sua família, onde as opções terapêuticas podem ser discutidas e conciliadas (2013, p.76). Assim torna-se muito importante integrar a pessoa doente no seu processo de doença. A equipa profissional deve envolver a pessoa no processo de tomada de decisão. Contudo esta capacidade para decidir livremente pressupõe competência para decidir, tanto no plano físico, como mental.

O percurso do desenvolvimento humano dá-nos conta do aumento da consciência, da complexidade humana e do respeito que a dignidade do ser humano exige. Do mesmo modo, as mudanças ocorridas a nível da sociedade e os avanços sentidos a nível tecnológico, provocaram mudanças na prestação de cuidados de saúde, nomeadamente numa maior reflexão sobre o que é “tecnicamente possível” e “eticamente legítimo” (Pinheiro e Nunes 2013, p.75). Deste modo, enfatizou-se o abandono do paternalismo médico, no qual o médico possuía poder de tomar decisões, de estabelecer o que era melhor para o doente, sem identificar os desejos do indivíduo doente e sem considera-lo como ser autónomo. Passou-se assim, para a decisão e escolha informada do doente, envolvendo o doente no seu processo de tomada de decisão, com um consentimento informado. Corroborando esta opinião, Ramos (2016) salientando que “O paradigma da relação médico-doente mudou, radicalmente, do modelo paternalista para o do cuidado centrado no doente, com quem se partilha a informação e a responsabilidade da decisão” (2016, p.9).

Segundo o mesmo autor, esta alteração deve-se ao aparecimento do conceito de autonomia do doente, manifestada através do consentimento informado. Ainda para Araújo a “passagem desse paternalismo médico ao respeito pela cidadania na saúde, melhor dizendo, a passagem de uma ética hipocrática a uma ética hodierna de autonomia e justiça determinou uma nova relação médico-doente; o enfermo passou a ser o cidadão, centro autónomo de decisão” (2012, p.8).

Jólluskin e Toldy acrescentam que a autonomia impõe o dever de respeitar a capacidade de decisão autónoma e engloba dois aspetos complementares: “o reconhecimento da capacidade comum a todas as pessoas de tomar as suas próprias decisões, baseadas nos seus valores pessoais e crenças e a promoção efetiva de condições que favoreçam o exercício da autonomia” (2011, p.45). Nunes considera que “o conceito de autonomia se refere à perspectiva de que cada ser humano deve ser verdadeiramente livre, dispondo das condições mínimas para se autorrealizar” (2014, p.127).

Parafraseando Sousa [et.al] “o verdadeiro Consentimento Informado, em que há o envolvimento dos doentes e a partilha consciente de responsabilidade, é o único caminho para uma medicina de qualidade e para a defesa dos direitos dos doentes e dos profissionais de saúde” (2015, p.12).

Podemos então considerar que a relação médico-doente está a modificar-se, num contexto em que o doente é cada vez mais detentor de informação, contudo, não significa que tenha necessariamente mais conhecimento, que lhe permita decidir de forma adequada relativamente à intervenção médica. Para Pinheiro e Nunes o consentimento informado inclui dois elementos fundamentais: “ser livre e esclarecido” (2013, p.78). Para que se

possa dar autenticidade ao consentimento informado, segundo Beauchamp e Childress in Pinheiro e Nunes (2013) devem ser cumpridos alguns requisitos, tais como: “capacidade, comunicação, compreensão, voluntariedade e consentimento” (p.78). Assim podemos deduzir que a pessoa presta um consentimento informado se for competente para agir, receber a informação completa, compreender essa mesma informação, decidir voluntariamente, e, finalmente, se consentir a intervenção. O conceito de “competência” diz respeito à capacidade para decidir autonomamente - competência decisional - que pressupõe que o doente compreende a informação transmitida e é capaz fazer um juízo independente, tendo em conta o seu sistema de valores (Nunes,2014).

Importa salientar que a tomada de decisão envolvida no consentimento informado é um processo complexo, que abarca uma variedade de diferentes estados psicológicos e comportamentais, intenções, crenças e ações voluntárias, sendo que, qualquer discussão de normas e valores é exequível apenas quando se considerar o respetivo contexto cultural e social. Reforça a ideia anterior Pinheiro e Nunes, mencionado que para se validar um consentimento informado deve-se “atender à individualidade de cada doente, considerando as suas necessidades de informação, adequando a linguagem e servindo-se de várias estratégias de forma a consolidar a verdadeira relação terapêutica” (2013,p.92). Estes autores salientam ainda que o consentimento informado “tem caracter contextual, não podendo ser encarado como uma decisão vinculativa e irrevogável” (2013, p.92), pois os doentes podem mudar de opinião, a qualquer momento.

De igual modo, a DAV, também pode ser alterada a qualquer momento. Na opinião de Nunes (2012), a DAV, na forma de Testamento Vital, não é mais do que uma extensão do Consentimento Informado, onde para ser considerado ética, deontológica e juridicamente válido, o cidadão deverá ser competente para tomar essa decisão, deve estar munido de toda a informação necessária de forma a nunca estar coagido. Assim incentivar a participação de um profissional de saúde no esclarecimento e informação sobre a elaboração de um Testamento Vital, seria uma forma de prevenir o cumprimento dos princípios inerentes ao Consentimento Informado, ainda que prospetivo.

O facto de se passar a viver mais tempo não implicou, no entanto, que se passasse a morrer melhor. A intensidade da luta pela busca da cura de muitas doenças e a sofisticação dos meios utilizados levou a que surgisse uma cultura de negação da morte, de uma ilusão de pleno controlo sobre a doença, colocando numa posição inferior todas aquelas intervenções na saúde que promovessem um final de vida condigno. No entanto, em doentes sem perspectiva de cura, determinar os limites da intervenção médica é cada vez mais o paradigma de atuação (Nunes, 2012).

Para Gueifão (2018), um dos aspetos que deve ser considerado no fim de vida é a congruência entre os cuidados prestados e os desejos do utente, sendo que, numa situação de impossibilidade de a pessoa poder tomar uma decisão, as suas preferências tornam-se desconhecidas, o que prejudica a prestação de cuidados de qualidade. Uma forma de orientar o futuro são as DAV que, sendo uma declaração legal, dão resposta ao direito da pessoa em cumprir a sua vontade, numa fase em que possa não estar em condições de dar o consentimento informado, livre e esclarecido.

Deste modo, citando Gueifão:

“as questões das decisões tomadas pelo utente implicam o seu consentimento com prévia informação e esclarecimento, o que é de maior relevância quando a pessoa ainda não está doente e decide antecipar a manifestação da sua vontade para o caso de ficar doente, em sofrimento e incapaz de consentir, dissentir ou recusar tratamento ou intervenção médica” (2018, p.18).

No entanto, as situações de fim de vida, pela sua intensidade, provocam sofrimento físico e psíquico, levando à fragilização da pessoa doente, o que a pode tornar incapaz para tomar decisões.

Assim como forma de dar resposta aos problemas vivenciados em fim de vida foi notória uma evolução no sentido de valorização e reconhecimento de mecanismos que privilegiem a tomada de decisão da pessoa doente, permitindo assegurar a sua vontade quando esta não possua capacidade para decidir (Neves, 2013). Neste contexto, devemos salvaguardar que as DAV não deverão ser consideradas um fim em si mesmo, mas um meio de promoção de uma relação de confiança e segurança, que possibilite ao doente preparar-se para o seu fim de vida; que permita uma maior perceção do seu controlo sobre decisões que possam ser tomadas sobre si, quando estiver incapaz de decidir e, assim, diminuir a tensão tanto sobre os familiares, como sobre os profissionais de saúde (Carqueja, 2015).

O processo de tomada de decisão em determinadas situações é verdadeiramente um processo temporal e complexo, que exige dos profissionais de saúde uma construção de uma decisão única e refletida.

Os profissionais de saúde ao serem confrontados com uma vontade expressa pelo doente, que influencia o seu processo de doença, debatem-se muitas vezes, com situações complexas e questionam-se sobre a forma como devem agir perante o princípio de autonomia do doente. Como referem Nunes e Melo (2012, p.19), foi “esta, talvez, uma das grandes transformações culturais do final do século XX: a evolução para uma ética centrada na dignidade da pessoa e no seu direito à liberdade e à autodeterminação”.

É urgente construir critérios justificados que definam os benefícios e os malefícios de determinada decisão, impedindo qualquer julgamento que não vá de encontro às preferências pessoais do doente.

Para Daddato as DAV funcionam como: “condão de auxiliar o cidadão que deseja fazer a sua diretiva antecipada, bem como os médicos que desejam apresentar essa possibilidade para os seus pacientes, mas deve ser sempre utilizado como guia e não como um modelo fechado às peculiaridades de cada situação concreta” (2013, p.463).

Assim, perante situações em que por motivo de doença, o indivíduo perde a capacidade de expressar autonomamente a sua vontade, e como resultado disso deixa de poder fazer parte do processo ativo de tomada de decisão sobre os cuidados de saúde que lhe venham a ser prestados, foram vários os países que aprovaram legislação, que garante o respeito pela declaração antecipada de vontade (Calado,2014).

Para Saccol (2016) o Testamento Vital é um alicerce fundamental para as tomadas de decisão no final da vida, as quais, habitualmente são acompanhadas de grande vulnerabilidade e incapacidade física e cognitiva. Assim o Testamento Vital visa dar segurança, respeitando a vontade do indivíduo. Também para Moreira [et.al] (2013) o Testamento Vital tem como principal finalidade garantir o controlo nas decisões de saúde (se adere ou não a tratamentos) da pessoa em fim de vida, favorecendo autonomia da pessoa. Moreira [et.al] acrescentam ainda que o Testamento Vital “ao assegurar que autonomia do paciente deve ser estimada, mesmo quando não estiver em condições de tomar decisões, a resolução rompe com uma cultura centrada no poder médico, que reduz o indivíduo doente a um paciente que deve aguardar submissamente” (2013, p.6279).

Neste sentido, as DAV ingressam na relação médico-doente como meio para que a autonomia privada do paciente, antes de um estado de incapacidade, possa ser praticada, garantindo a sua dignidade e autodeterminação. Também, orientará o profissional médico e sua equipa para que seja estabelecido o tratamento e cuidados previamente escolhidos pelo próprio doente (Bomtempo,2012).

Do exposto, se compreende a relevância do Testamento Vital que, em certas condições, constituirá o único meio de suprir a falta de consentimento, pela incapacidade do paciente em exercer a sua autonomia no momento da proposta. Este instrumento poderá, inclusive, ser perspectivado como resposta à exigência de uma igualdade de oportunidades no campo da saúde, atendendo às necessidades dos mais desfavorecidos neste contexto, que serão os indivíduos incapazes de usufruir de autonomia.

O Testamento Vital constitui uma consequência expectável, numa sociedade que assume a liberdade dos indivíduos como valor fundamental, bem como, a autodeterminação que dela decorre e a responsabilidade que as duas condicionam.

4.2. O Processo de Tomada de Decisão dos Profissionais de Saúde Perante a Pessoa sem Perspetiva de Cura

Nas nossas vidas, diariamente somos confrontados com tomadas de decisões a curto, médio e longo prazo. Algumas delas relacionam-se com as necessidades humanas básicas, como seja, o que vamos vestir, o que vamos comer, que filme vamos ver, entre outros. Contudo, outras tomadas de decisão são bem mais complexas, como escolha de uma profissão, ser mãe, etc. É evidente que para decidir ou realizar uma escolha, é necessária possuir informação transparente, clara e objetiva.

No que concerne, à tomada de decisão em situação de doença é difícil, especialmente se nos estivermos a referir a uma situação de doença crónica, progressiva e terminal.

Nas situações de fim de vida, a tomada de decisão é complexa porque envolve o princípio pelo respeito pela autonomia individual e em aceitar que cada pessoa é autónoma para se autodeterminar. Os enfermeiros, «no respeito pelo direito à autodeterminação» das pessoas, assumem os deveres enunciados no Artigo 84º do seu Código Deontológico, incluso na Lei n.º 111/2009 de 16 de setembro.

Deste modo, a construção da tomada de decisão deve ser em equipa onde doente e família são membros integrantes dessa equipa. É importante, reconhecer que perante situações de dor, sofrimento intenso, a tomada de decisão não terá que ser de modo irrevogável, mas respeitar a possibilidade de revogação da tomada de decisão.

Lima [et.al.] (2015, p.32), consideram que “(...) a tomada de decisão requer que os profissionais de saúde reflitam sobre as suas escolhas, para que sejam as mais acertadas e as melhores para os seus pacientes (...)” e destacando não apenas a “(...) relevância técnica, científica, mas igualmente a pertinência ética.”

O verdadeiro desafio consiste em reconhecer o que poderá ser clinicamente pertinente na unicidade da vida do doente. Saber aceitar o momento em que a morte vence, o conhecimento humano e todas as habilidades técnicas que advém desse saber, é sem dúvida alguma, respeitar a vida humana, e assim, respeitar a história e a circunstância da pessoa humana e o direito a morrer condignamente.

Dutra [et.al.] afirmam que é “respeitando os valores éticos, descobrindo o lado digno da vida, aceitando a morte não como um fracasso, poderá ser o caminho menos árduo para o enfrentamento dessas situações” (2011, p.1618).

A continuidade de um tratamento fútil pode levar a um sofrimento desmedido e retardar a inevitabilidade da morte, aliando a tudo isto, um elevado custo financeiro, social e psicológico, para todas as partes envolvidas no processo. Macedo e Azevedo, reforçam a indesejabilidade da futilidade terapêutica ao referirem que “aceitação da morte do doente é tanto mais difícil para os médicos quanto mais a encarem como fracasso pessoal, o que muitas vezes leva a um encarniçamento terapêutico indesejável” (2009, p.71 e 72).

O processo de tomada de decisão será determinante, para encontrar consensos e atuar segundo o melhor interesse da pessoa doente, delimitando riscos e benefícios das várias hipóteses de tratamento, tendo sempre subjacente a qualidade de vida da pessoa humana.

Deste modo, a contextualização constitui um passo essencial no processo, que aliando o estado clínico do doente às suas circunstâncias e preferências, permite o desenvolvimento do processo de tomada de decisão. Nunes (2016) corrobora da opinião dizendo que:

“cada um reage como pessoa única, com as suas características, vivências e especificidades e em função de variáveis particulares, que vão desde as crenças culturais, religiosas e existenciais ao autoconceito, da idade e da personalidade à força pessoal e ao seu nível de desenvolvimento emocional, dos fatores situacionais, como status socioeconómico e o suporte social e familiar, às vivências anteriores de doença (suas e dos seus) e às características da doença” (p.53).

Evolui-se no sentido de o doente ser ouvido em todo o seu processo de saúde/doença. Este processo deve ter em conta a perspectiva daquele que cuida e o respeito pela autonomia do doente, sem, contudo, transferir a responsabilidade do processo decisório para o doente (Lima [et.al], 2015).

Situações complexas têm necessidades específicas não só relacionadas com o controle da dor, mas também, necessidades de conforto emocional e espiritual. Em vários estudos realizados verificou-se que a participação ativa do doente na tomada de decisão relativamente aos cuidados, tem vantagens. A capacitação, envolvimento e empoderamento do doente no processo de tomada de decisão torna-se fundamental para que possa desenvolver estratégias para uma gestão mais eficaz dos seus desafios diários, conseguindo assim, um maior controlo sobre o seu processo de doença. A informação é uma real necessidade para os doentes, podendo deste modo, permitir a construção de atitudes positivas face à doença, respostas mais adequadas no processo de tomada de decisão, e na perspectiva de futuro. A informação não só condiciona a atitude perante a própria doença, como as decisões que se tomam e as atuações posteriores do doente e

da família, influenciando garantidamente a qualidade de vida. Cogo [et.al], corroboram desta mesma opinião afirmando que o “(...) conhecimento melhoraria a sua qualidade de vida” (2017a, p.9). Ainda para os mesmos autores, asseguram que “(...) estar ciente do diagnóstico, das opções de tratamento e prognóstico, é imprescindível para preservar a dignidade, apropriando-se do direito de decidir em conjunto com a família e a equipa de saúde, seja quanto a tratamentos, seja em relação ao local de permanência até ao fim da vida” (2017a, p.9). Também para Nunes e Anjos (2014), o envolvimento do doente nos tratamentos e desta forma, na tomada de decisão, origina em melhores resultados, reforçam ainda a ideia que a base do cuidado é a relação de confiança e confortável que se estabelece entre o doente e o médico.

Deve por isso, haver lugar para a discussão pacífica e objetiva sobre a realidade da doença, as diferentes escolhas terapêuticas e suas consequências, para que na posse desta informação o doente possa tomar decisões informadas, tendo inclusivamente o direito de poder recusar terapêuticas que, em seu entender e depois de devidamente clarificado, não lhe tragam benefícios (Calado, 2014). Desta forma a informação devida ao doente e a sua participação na tomada de decisão traduz o direito e respeito pela autonomia do doente. Posto isto, é fundamental que a informação relativa ao estado de saúde, não seja ocultada (Nunes, 2016).

No entanto, para que o doente seja envolvido em todo o processo de tomada de decisão, será necessário ter informação, Nunes (2016) afirma que:

“A procura de informação é tida como um fator relevante no que diz respeito à forma como as pessoas lidam com o impacto de uma doença, favorecendo uma participação nas tomadas de decisão e, desta forma, contribuindo para aquisição de (algum) controlo sobre a situação” (p.54).

As mudanças a nível da sociedade contribuíram para alterações significativas a nível da saúde. No passado, existia uma decisão centrada no profissional de saúde, este era sem dúvida, aquele que se encontrava em situação de escolher o que era melhor para o doente. Contudo, nas sociedades plurais deparamo-nos com uma crescente valorização da autonomia da pessoa, e desde então, os profissionais integram os doentes nos processos de tomada de decisão (Neves e Pacheco, 2004). Para as mesmas autoras, os cuidados aplicam-se “ao bem presumido de alguém” (2004, p.38), será impensável deixar a pessoa doente, alheia ao processo de tomada de decisão.

Tem sido notório, uma alteração do paradigma na relação profissional de saúde-doente, com o progressivo abandono do paternalismo médico, colocando o doente como consumidor de cuidados de saúde, com direito pleno à participação e envolvimento no seu plano terapêutico. Para Pinheiro e Nunes “a compreensão destas mudanças e a integração

do doente na esfera das decisões em saúde numa ligação recíproca, impõe novos desafios à equipa de saúde” (2013, p.95).

Perante isto, pode-se afirmar que o paternalismo médico tem dado lugar crescente ao respeito pela autonomia e envolvimento do doente no seu processo de doença ou projeto de saúde.

A tomada de decisão é vista como um processo cognitivo para chegar a uma decisão, pois implica, mediante riscos e benefícios, escolher entre várias hipóteses (Yates, 1990 Cit. por Tariman [et.al], 2012). Para muitos autores, o processo de tomada de decisão é o processo de escolher entre duas ou mais alternativas ou escolher uma linha de ação para resolver um determinado problema. Habitualmente, quando se toma uma decisão recorre-se aos conhecimentos, à experiência, às regras da sociedade e normas morais vigentes.

Nós profissionais de saúde, nos nossos contextos de trabalho deparamo-nos com uma crescente complexidade das situações de saúde, o avanço da tecnologia e da ciência e a valorização progressiva do fator economicista, dão origem a situações que envolvem aspetos éticos e morais de natureza muito complexa. Estes confrontos de valores dão origem a dilemas éticos, podendo tornar ainda mais difícil a tomada de decisão.

Este avanço tecnológico ocorrido nas últimas duas décadas, tem trazido grandes mudanças na medicina. Por um lado, tem conduzido a benefícios para os doentes em estado crítico, com risco eminente de vida, mas por outro lado, o uso de forma indiscriminada dessas mesmas tecnologias em doentes sem qualquer perspetiva de cura, tem originado inúmeros dilemas sociais, institucionais, profissionais e essencialmente éticos e legais. (Dutra [et.al.], 2011). Neste contexto, estes mesmos autores referem que:

“decidir sobre o curso da vida humana gera conflitos éticos, deixam lacunas para as quais ainda não se conseguiu dar respostas de forma, a saber, o momento certo de investir ou não em um doente e qual seria o limite a ser respeitado” (2011, p.1618).

Quantas vezes a dúvida invade o pensamento dos profissionais de saúde, levando-nos a muitos questionamentos, *até quando investir? ou quando parar? Valerá a pena fazer mais este exame? Quando suspender a medicação endovenosa? Valerá a pena entubar o doente? Como proporcionar uma boa morte?* São dilemas que diariamente nos acompanham.

A resposta a todas estas questões é uma tarefa árdua e que nem sempre encontramos resposta. Os dilemas éticos são assim, uma constante no dia a dia de muitos profissionais de saúde, e carregam consigo uma carga emocional muito forte. Dilema “traduz uma situação que implica uma escolha difícil (...)”, e um dilema ético “surge quando existe conflituosidade entre princípios éticos e bioéticos presentes num quadro situacional

caracterizado por quatro elementos fundamentais – o agente, o acto, as circunstâncias e as suas consequências (...)", (citado por Gândara, in Neves e Pacheco, 2004, p.404 e 405). O dilema ético não é de fácil resolução, a dificuldade reside muitas vezes na escolha da alternativa, mediante duas ou mais posições contraditórias, que requerem ações igualmente aceitáveis, mas reciprocamente incompatíveis (citado por Gândara, in Neves e Pacheco, 2004). Num dilema ético os profissionais de saúde enfrentam uma situação limite, a qual impõe o desafio de serem obrigados a escolher.

O ambiente de cuidados em saúde atual com o avanço da ciência e da tecnologia, tem trazido inúmeros problemas éticos para a prática dos profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros e médicos. Os problemas éticos são situações que inquietam e perturbam a consciência dos profissionais. Para Deodato [et. al.], os problemas éticos surgem porque "(...) não há apenas uma solução, mas vários cursos capazes de conduzir esses profissionais a ela, o que requer o exercício da deliberação ética" (2016, p.2).

Assim sendo, desenvolver habilidades e competências é fundamental para a excelência da prática destes profissionais e, por conseguinte, para a qualidade dos cuidados de saúde.

A tomada de decisão é orientada por dois vetores éticos inalienáveis: princípio do benefício e o princípio do respeito pela autonomia do doente (Macedo e Azevedo, 2009).

Na opinião destes autores torna-se impensável um estilo paternalista do médico, em que "(...) de forma mais subtil ou vigora, decida impor unilateralmente determinada decisão" (2011, p. 69). Importa ressaltar, que a partilha de informação e a participação dos doentes na tomada de decisão, constituem deveres ético-deontológicos e legais.

Dutra [et al.] defendem ainda a necessidade de "(...) se discutir amplamente com os familiares todas as alternativas terapêuticas possíveis, a fim de que ela possa contribuir para a solução dos dilemas éticos (...) e sugere ainda "a discussão interdisciplinar" (2011, p.1619).

Neste sentido, é importante que qualquer profissional de saúde procure ter um diálogo aberto, empático, de confiança e confiança, com doentes e familiares, que favoreça uma relação centrada na autonomia e dignidade do doente, reconhecendo sempre a (...) "prioridade ética das expectativas e necessidades e preferências dos doentes, mesmo que seja a dizer não" (Macedo e Azevedo, 2009, p.69).

Cabe aos médicos e enfermeiros darem o suporte necessário, de forma a que os doentes consigam lidar com os desafios que a própria doença lhes impõe, conseguindo-se assim que qualquer tomada de decisão seja feita de forma partilhada e refletida.

Macedo e Azevedo reforçam a ideia anterior afirmando que: "(...) os doentes a morrer confrontam-se com desafios complexos e únicos, ameaçadores da sua integridade física,

emocional e espiritual, sendo neste contexto de grande sofrimento e fragilidade que surgem pedidos de eutanásia e suicídio assistido” (2009, p.72).

Assim sendo, a gestão da informação e das reações emocionais que advém de “más notícias devem ser um aspeto a ter em consideração na relação profissional-doente, para que deste modo, seja feita a melhor tomada de decisão ética. É de extrema importância que o doente perante uma situação de escolha, consiga primeiramente compreender toda a informação que lhe é dada.

Para Macedo e Azevedo, esta transmissão de informação implica uma série de aspetos dos quais se destacam:

- “comunicação das “más notícias” – sensível e doseada;”
- “fornecer a informação de acordo com os desejos individuais;”
- “dar tempo para “digerir” a informação;”
- “permitir a expressão de emoções;”
- “saber lidar com as reacções emocionais (do doente e /ou da família) – mesmo aquelas que a priori pareçam inadequadas – negação, raiva e hostilidade;”
- “ajudar o doente a lidar com as incertezas associadas ao diagnóstico, tratamento e sobretudo o prognóstico (a dor, o sofrimento, o desfiguramento, as perdas, a morte);”
- “saber lidar com as questões difíceis (“tenho cura?”; “quanto tempo de vida tenho?”, “vou morrer?”)” (2009, p.70).

Posto isto, importa salientar que os profissionais de saúde envolvidos na tomada decisão ética devem ser acima de tudo pessoas com competências comunicacionais e relacionais, de forma a tornar o processo de tomada de decisão numa partilha, que respeite acima de tudo a dignidade da pessoa doente, e que permita que esta, faça as suas escolhas de forma livre e consciente, com o controlo da situação até ao último momento. Só deste modo tornaremos a experiência da morte o menos penosa possível, dando mais qualidade na hora da morte à pessoa. Lima [et. al.] comungam desta opinião,

“a tomada de decisão nas questões referentes ao fim de vida pode ter como protagonista o sujeito em processo de morrer, seu representante legal, considerando substituto, ou o profissional de saúde. Nesse processo, no qual também importa o papel dos familiares, o ideal é que todos os atores possam estar em fecundo diálogo, para que a decisão seja tomada da melhor maneira possível” (2015, p.34).

Qualquer tomada de decisão ética implica e dispõe de recursos de natureza profissional, multidimensional, éticos, científicos, deontológicos, culturais, sociais e jurídicos, os quais concedem uma complexidade e incerteza no momento de tomada de decisão ética (Deodato [et.al.], 2016).

A capacidade de tomar decisões está interligada com a competência ética de cada profissional de saúde, pelo que a tomada de decisão necessita de ser cuidadosa,

ponderada e refletida. Deodato [et.al.], afirmam que (...) a análise, a reflexão e a discussão dos problemas éticos da prática; (...) permite diminuir as áreas de incerteza e de ambiguidade na tomada de decisão ética” (2016, p.8).

Posto isto, depreende-se que a formação ética necessita de ser uma constante nos serviços de saúde, de forma a capacitar de competências os profissionais em qualquer tomada de decisão ética.

A ética deve ser espelhada no agir do profissional de saúde e serve para “(...) guiar de pensamento humano em matérias delicadas que obrigam a escolhas ponderas” (Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2012, p.22). A capacidade que o ser humano tem, de refletir sobre o seu próprio agir faz, com o que o profissional de saúde medite sobre os seus valores, hábitos e comportamentos, ou seja, sobre tudo que envolva a sua atuação com o outro, fazendo de forma cautelosa a sua escolha e exerça o seu dever.

Desta forma Thompson [et.al.] (2004, p.79) referem que quem cuida deve agir baseado em alguns pressupostos fundamentais:

- **“aptidão para clarificar os nossos próprios valores pessoais e profissionais”** – demonstrar capacidade de introspeção relativamente à diferença entre eles, revelando sensibilidade relativamente aos diferentes valores das outras pessoas;
- **“compreensão dos princípios éticos fundamentais”** – demonstrada pela capacidade de os aplicar com juízo crítico no seu local de trabalho;
- **“competência na aplicação de capacidades relevantes, inerentes à resolução de problemas e à tomada de decisão”;**
- **“capacidades interpessoais de trabalho e de liderança de grupo”** – capacidade de negociação e de supervisão;
- **“capacidade para relatar de forma racional as decisões tomadas”** – evidenciar os fatos chave e os princípios relevante na tomada de decisão.

Contudo, a dimensão ética do profissional de saúde solidifica-se também com base no diálogo, na compreensão, no respeito, na liberdade, na solidariedade e na responsabilidade. Para o mesmo autor ser-se eticamente responsável pressupõe:

- Ser racional auto-consciente;
- Reconhecer toda a obrigação moral ou legal;
- Ser digno de confiança e fiável;
- Ser capaz de agir como agente moral independente;
- Competente para desempenhar a tarefa que lhe é atribuída;
- Poder prestar contas daquilo que fez e da razão pela qual fez;

- (Thompson [et.al.] 2004).

Ciente desta realidade, o profissional de saúde, respeita os princípios e os valores de quem cuida; orienta o seu agir, muitas vezes normalizado em regras gerais e abstratas, a uma pessoa que mantém a sua identidade pessoal íntegra. Agir em consciência ética, é estar constantemente a refletir e questionar-se, se o que a ciência consegue oferecer, a ética consegue conceber. Assim considera-se que: “A ética não trava a ciência, a ética torna a ciência mais capaz de servir a pessoa humana” (Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2012, p.55). Para Alves:

(...) “o profissional de saúde fundamenta o seu agir, no conhecimento científico ao mesmo tempo que usa o seu sentido ético. Pondera e decide como intervir em situações que promovam uma vida digna ou uma morte sem sofrimento, se for esse o caso; promove o bem e respeita a dignidade humana” (Alves, 2015, p.57).

Partilha da mesma opinião Deodato ao afirmar que:

“Respeitar a dignidade humana é valorizar projectos individuais, é suportar a construção desses projectos no sentido da humanidade da vida (...). É um respeito que se transforma num agir concreto, no exercício de um papel profissional que implica responsabilidade pelo Outro (...)” (Deodato, 2010a, p. 205).

Deste modo, considera-se que é no respeito pelo ser humano como um todo que se constitui a razão para a escolha das intervenções que respondam aos dilemas éticos. A formação ética é um eixo fundamental de quem cuida, ajuda a problematizar, promove a reflexão e auxilia em todo o processo de tomada de decisão para cada caso concreto e singular.

No entanto, será necessário o envolvimento da pessoa na construção da decisão para a escolha da intervenção que solucione o problema ou dilema ético, pois só assim haverá construção de uma decisão ética. Verifica-se uma mudança de paradigma, passando a considerar-se obrigatoriamente a opinião da pessoa, em vez de se considerar apenas a decisão do profissional de saúde. Para Deodato é “(...) essencial à construção da decisão em saúde, o envolvimento da própria pessoa-cliente, (...) situados num paradigma que toma a pessoa como centro e sujeito ativo nessa construção” (2010a, p174).

Importa salientar, que o êxito de uma tomada de decisão depende em grande parte do envolvimento de todos os intervenientes no processo e do empenho dos profissionais de saúde.

5. ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidar de um ser humano dentro dos limites éticos é um desafio quotidiano e inesgotável.

Os novos desafios e as novas interrogações à clássica concepção da vida e dos direitos humanos, aliados a uma vertiginosa evolução tecnológica e científica, fundamentam a importância da ética em saúde.

A humanidade depara-se com uma sociedade que é confrontada com constantes mudanças, nomeadamente, no que concerne ao progresso tecnológico. Isto exige, um olhar atento do ser humano, com o intuito de compreender quais as consequências existentes na vida humana, em especial, quais as vantagens e desvantagens para o desenvolvimento e autonomia do homem e em que condições essa evolução tecnológica pode ser também um progresso humano.

Será que devemos entender, sempre, essa evolução tecnológica como um fenómeno elogiável? ou devemos refletir mais sobre que consequências poderá ter esse desenvolvimento para a pessoa, enquanto ser único e biopsicossocial? Como alcançar nos avanços tecnológicos um aprimoramento na qualidade de vida do homem, sem menosprezar a visão holística do ser humano?

Mediante estes desafios, surge a bioética como meio de diálogo entre a ciência e a ética.

A ética permeia todas as nossas atitudes e comportamentos e está presente em todas as relações com familiares, amigos, colegas de trabalho, doentes, entre outros.

Para Koerich, Machado e Costa,

“ética é uma palavra de origem grega “ethos” que significa carácter e que foi traduzida para o latim como “mos”, ou seja, costume, daí a utilização atual da ética como a “ciência da moral” ou “filosofia da moral” e entendida como conjunto de princípios morais que regem os direitos e deveres de cada um de nós e que são estabelecidos e aceites numa época por determinada comunidade humana” (2005, p.107).

A ética pode ser definida de maneira prática, como ciência que estuda a conduta do ser humano e a moral que qualifica essa conduta, o que pode ser descrito como julgamento do que é bom ou do que é ruim; o paradoxo entre o bem e o mal. A função da ética não é buscar unanimidade, é evitar que as decisões sejam imprudentes.

Importa salientar, que nunca devemos entender a ética como um meio legal de se ver as coisas, ou seja, não podemos confundir lei com ética, embora a ética e a lei devam andar unidas. A lei diz respeito às normas e direitos, enquanto a ética pauta conduta e ações, pelo que, nem sempre ir contra a ética significa receber alguma sanção ou penalidade por algum motivo.

Surge então um conceito denominado Deontologia, que está diretamente ligado à obrigação. Na filosofia contemporânea é uma das teorias na qual as escolhas são moralmente necessárias, proibidas ou permitidas. Está ligada às nossas escolhas do que deve ser feito e de como proceder para ser feito. Deontologia refere-se às normas da moral (Soares [et.al.], 2017).

A deontologia pode ser aplicada a uma profissão, e assim é denominada por deontologia profissional. É baseada no exercício de direito, de dever e de proibição, do que pode ou não ser feito, no campo em que a pessoa atua. Por isso, pode ser entendida como um conjunto de atitudes que norteiam o que pode, deve ou não ser feito de forma descritiva e prescritiva (Barbosa [et.al.], 2017).

O dever/fazer a que a deontologia se refere, submete a pessoa a uma obrigação ética. A deontologia é o mesmo que agregar princípios da ética e condutas de deveres para com a sociedade. Portanto, cada profissão tem uma normativa deontológica própria que a regula e que forma o que chamamos de código de conduta e ética profissional. O código de ética profissional é um dispositivo que reúne obrigações, deveres e normas que devem ser respeitadas e seguidas, deixando a pessoa que a desrespeita sujeito a sanções e punições, quando assim determinadas (Barbosa [et.al.], 2017).

De acordo com as teorias éticas, o que se pretende e o desejável é o ser: livre e autônomo, o ser que age para a benevolência e a beneficência, o ser que exercita a justiça e o ser virtuoso no caráter (koerich, Machado e Costa (2005).

Assim sendo, em qualquer discussão que envolva um tema ético, o princípio universal da responsabilidade deve estar presente, permeando todas as questões éticas. Este princípio está relacionado com aspetos da ética da responsabilidade individual, assumida por cada um de nós, da ética da responsabilidade pública, referente ao papel e aos deveres do Estado com a saúde e a vida das pessoas e com a ética da responsabilidade planetária. Nas palavras de koerich, Machado e Costa,

“esta visão ética ampliada de valorização da vida no planeta exige uma postura consciente, solidária, responsável e virtuosa de todos os seres humanos e principalmente daqueles que se propõem a cuidar de outros seres humanos, em instituições de saúde ou em seus domicílios” (2005, p.107).

Soares [et.al], acrescenta que:

“a complexidade da vida, o acúmulo de conhecimento científico com a contribuição das ciências humanas e sociais, a necessidade de reconhecimento e ampliação dos direitos humanos, exigem que, para tomadas de decisões, além da ética individual, nos responsabilizemos pelo desenvolvimento de uma ética pública e planetária” (2017, p.252).

Posto isto, pode-se facilmente compreender que a preocupação com as questões éticas na assistência à saúde, não se restringe apenas à aplicação da legislação ou dos códigos de ética profissional, mas envolve também, o respeito pela pessoa como cidadã e como ser social, enfatizando que a essência da bioética é a liberdade, com responsabilidade e compromisso.

Emerge assim, a necessidade de novas reflexões sobre os avanços tecnológicos e as suas implicações na vida humana. Como forma de dar resposta aparece a bioética, “alicerçada no conhecimento biológico e ético, orienta a tomada de decisões na prática da assistência à saúde e nas situações decorrentes da evolução científica nos diferentes contextos morais, que pode e deve ser aplicada a todas as facetas da vida humana” (Bouças, citado por Silva, 2013, p.57).

Segundo Koerich, Machado e Costa,

“o termo “Bioética” surgiu nas últimas décadas (meados do século passado), a partir dos grandes avanços tecnológicos na área da Biologia, e aos problemas éticos derivados das descobertas e aplicações das ciências biológicas, que trazem em si enorme poder de intervenção sobre a vida e a natureza” (2005, p.107).

A defesa da dignidade humana é o fundamento da Bioética da Enfermagem e da medicina. Neste sentido, existe uma simbiose entre a bioética e a prática clínica, na medida em que, a Bioética pretende conciliar o cuidado solidário e humanista, com a competência técnico-científica exigida aos profissionais de saúde.

A Bioética é pois, uma nova disciplina de caráter pluridisciplinar que procura tomar decisões à luz dos valores morais, para uma gestão responsável da Pessoa Humana, da sua vida e da sua morte, no mundo em que os progressos técnicos permitem uma intervenção cada vez maior no setor biológico, surgindo como uma nova expressão do Humanismo, isto é, como uma nova modalidade de valorização e proteção do ser humano, ocupando um lugar de destaque no conjunto das reflexões éticas e está profundamente enraizada no terreno dos direitos humanos (pois a vida é o primeiro dos direitos).

Deste modo, para a abordagem de conflitos morais e dilemas éticos na saúde e para que a bioética seja validada, esta sustenta-se em quatro princípios: beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça ou equidade.

O princípio da beneficência está relacionado com o dever de ajudar os outros, de fazer ou promover o bem. Neste princípio o profissional de saúde tem um comprometimento com o máximo de benefício e mínimo de risco, ou seja, nenhum procedimento realizado pelo profissional de saúde pode causar dano ao doente, ao contrário, ele deverá ser realizado visando apenas o bem-estar do indivíduo, aliviando as causas do sofrimento, reduzindo ao máximo o prejuízo ao ser humano. Isto significa, que o profissional de saúde precisa de

fazer o que é benéfico do ponto de vista da saúde e o que é benéfico para os seres humanos em geral. Dessa maneira, o profissional precisa certificar-se que o ato é benéfico ao doente e deve ser feito da maneira mais consciente possível. Contudo, para se utilizar este princípio, o profissional de saúde necessita de desenvolver competências profissionais, pois só assim, conseguirá decidir quais são os riscos e benefícios ao qual está exposto o doente, quando se decidir por determinada atitude ou prática profissional.

É comum uma atitude paternalista por parte dos profissionais de saúde, decidindo o que é melhor para os doentes, sem ter em conta as suas vontades, pensamentos, intenções ou sentimentos e, geralmente, justificam esta atitude com a frase: “é para o seu próprio bem”, acreditando os profissionais de saúde que é. *Será que é mesmo isto que o doente quer?* O profissional de saúde mesmo tendo intenção de fazer o bem, nunca poderá condicionar a liberdade de ação do próprio doente.

Segundo Beauchamp TL and Childress, IF, citado por Koerich, Machado e Costa,

“este modo de agir permeia o cotidiano da assistência prestada pela Enfermagem, devido possivelmente, a forte influência de Nightingale que considerava que a enfermeira deveria executar suas ações baseadas no que seria melhor para o paciente e que ela deveria saber como ele se sente e o que deseja” (2005, p.108).

Ainda relativamente a este princípio, para se identificar o que é bom para cada doente, é necessário que se estabeleça um relacionamento interpessoal de confiança mútua e que o cuidador esteja atento aos limites da sua atuação, de forma a não interferir com o princípio da autonomia.

Assim sendo, a beneficência como princípio bioético é traduzida como a promoção do bem. Este princípio norteia todas as práticas da área da saúde e visa o bem-estar e interesses do doente como fundamento básico.

O princípio de não-maleficência, implica dever de se abster de fazer qualquer mal aos doentes, de não causar danos ou colocá-los em risco. O profissional compromete-se a avaliar e a evitar possíveis danos.

De acordo com Koerich, Machado e Costa (2005), para se atender a este princípio, não é suficiente, que o profissional de saúde tenha boas intenções de não prejudicar o doente, é necessário evitar qualquer situação que signifique riscos para o mesmo e verificar se o modo de agir não está a prejudicar o doente, se determinada técnica não oferece riscos e ainda, se existe outro modo de executar com menos riscos.

A não maleficência pode ser entendida, na ética, como a obrigação de não causar o dano por menor que ele seja.

Autonomia, o terceiro princípio, diz respeito à autodeterminação, ao poder de decisão sobre si mesmo. Preconiza que a liberdade de cada ser humano deve ser resguardada. Para Koerich, Machado e Costa, “a autonomia não nega influência externa, mas dá ao ser humano a capacidade de refletir sobre as limitações que lhe são impostas, a partir das quais orienta a sua ação frente aos condicionamentos” (2005, p.109). O mesmo autor acrescenta, “respeitar a autonomia é reconhecer que ao indivíduo cabe possuir certos pontos de vista e que é ele que deve deliberar e tomar decisões seguindo seu próprio plano de vida e ação (...), tendo em consideração “(...) crenças, aspirações e valores próprios, mesmo quando estejam em divergência com aqueles dominantes na sociedade (...), (2005, p.109).

A pessoa autônoma deve ser capaz de responder pelas consequências das suas escolhas. A autonomia significa ter arbítrio sobre si próprio e suas ações. O ser humano decide o que é bom para si próprio e o que é conveniente para seu bem-estar. A pessoa autônoma tem livre escolha, livre alternativa, liberdade de pensamento e iniciativa. Decidir e optar são uma necessidade humana que dá sensação de capacidade à pessoa. Liberdade para agir e deliberar torna uma pessoa capaz. Oposto a isso, quando não existe liberdade de pensamento, nem opção e apenas uma alternativa para escolha, a ação não é considerada autônoma, já que não existem opções.

Importa ressaltar, que compete ao profissional de saúde oferecer informações necessárias para que o doente possa tomar a melhor decisão, sem nunca utilizar formas de influência ou manipulação. Assim, atendendo ao respeito pelo ser humano e aos seus direitos (dignidade, privacidade e liberdade), o doente poderá e deverá participar das decisões sobre os cuidados de saúde. Nunca devemos esquecer que vivemos em sociedade, e portanto, todos possuímos responsabilidades sociais.

Por último, temos o princípio da justiça que se relaciona com a distribuição justa, equitativa e universal dos benefícios dos serviços da saúde. O princípio determina o respeito à igualdade entre os benefícios e os encargos prestados pelos serviços médico-hospitalares, assim como a garantia do respeito à condição específica de cada doente e às suas necessidades.

As ações alicerçadas na ética devem ser sempre pautadas pela integridade, confiança e lealdade, bem como, pelo respeito à pluralidade e valorização do ser humano na sua privacidade, individualidade e dignidade. É repudiada qualquer atitude guiada por preconceito relacionado à origem, raça, crença, classe social, sexo, cor, idade, incapacidade física e quaisquer outras formas de discriminação.

As condutas profissionais devem ser planejadas através de práticas reflexivas, voltadas para cuidar do outro, o qual se constituiu como eixo norteador na formação dos profissionais de saúde.

Citando Koerich, Machado e Costa,

“A ética em saúde é permeada pelo “bem pensar” e pela “introspecção” (auto-exame), não sendo suficiente a “boa intenção”. O auto-exame (...) permite descobrir que somos seres frágeis, frágeis, insuficientes, carentes (...). A bioética é um instrumento que nos guiará nas reflexões cotidianas do nosso trabalho, sendo fundamental para que as gerações futuras tenham a vida com mais qualidade” (2005, p.110).

A bioética tem um papel muito importante para garantir as tomadas de decisão que envolvem o doente no seu processo de doença. As reflexões éticas levam ao abandono da atitude paternalista, em que o profissional de saúde apresenta uma atitude unidirecional e o doente é tratado como sujeito sem opinião de decisão.

Posto isto, o que se pretende é que as nossas ações sejam pensadas, refletidas, competentes e que os profissionais de saúde utilizem o conhecimento que possuem de forma responsável, assertiva e ética.

- **Cuidados paliativos - uma resposta ética**

Face à evolução verificada nas sociedades contemporâneas, nomeadamente a existência de diferentes percepções do fenómeno de morte e o reconhecimento de limites na intervenção médica, surgiu a necessidade de uma nova abordagem da doença terminal - Cuidados Paliativos, como resposta ética às situações complexas que envolvem o fim de vida.

O cuidado em situação de fim de vida implica reflexão e ponderação. As reflexões sobre a problematização do sofrimento humano, da dor e da morte, nunca fizeram tanto sentido, como nos dias de hoje. “Em apenas um século a medicina viu progredir o seu conhecimento científico e as suas aptidões técnicas, mais do que alguma vez se julgava possível, em tempos pretéritos” (Neto, 2013, p.252).

Os prodigiosos progressos técnicos da medicina levantam questões éticas complexas, colocando a pessoa perante novas responsabilidades, em situações de fim de vida. Nestas situações há direitos e deveres em conflito, por um lado há que respeitar o direito sagrado à vida, por outro, o direito à autodeterminação do doente face à morte, embora não seja considerado absoluto, também não poderá ser anulado.

Neto, refere que “a crescente ânsia pela descoberta de novos tratamentos, a descontrolada medicalização e a necessidade desenfreada da experimentação do produto descoberto desumanizaram em larga medida a relação médico-paciente” (2013, p.252).

Vivemos numa sociedade que nega a morte, sob qualquer circunstância. A propósito da morte Archer, Biscaia e Osswald (1996), referem que “mesmo que tentemos esquecê-la, ela não se esquecerá de nós” (p.364).

O avanço da medicina e das medidas terapêuticas levam a pessoa para o hospital rodeada de alta tecnologia, mas afastada do profissional de saúde, originando assim uma progressiva desumanização da morte.

Várias situações clínicas, colocam aos profissionais de saúde, doentes e famílias dilemas de cariz ético, pelo facto da dificuldade em conciliar o direito dos doentes/famílias e o tecnicismo, que leva muitas vezes à ideia de ser imortal, e como tal, a intervenções por vezes desajustadas à pessoa que experiencia o fim da vida.

É comum observar-se nos profissionais de saúde, familiares e nos próprios doentes uma forte convicção de que se devem aplicar todos os esforços e meios disponíveis para a conservação da vida. *Mas será que é o mais correto? Devemos prolongar a vida a qualquer custo?*

É sensato reconhecer os limites da ciência e da medicina. Para Nunes, citado por Neto (2013) “(...) a dignidade da morte começa com a dignidade da vida” (p.252).

A medicina curativa já se encontra desenvolvida há bastante tempo. No entanto, a arte do cuidar, só mais recentemente foi interesse dos investigadores, contudo ainda, é algo bastante incompleto que necessita de uma abordagem mais intensa por parte dos profissionais de saúde.

Quando a medicina curativa já não produz qualquer mudança no quadro clínico de um doente, cujo o estado de irreversibilidade é definitivo torna-se pertinente cuidar da pessoa, no verdadeiro sentido da palavra - Cuidar daqueles, que se encontram em fim de vida.

O sofrimento no passado esteve associado à ideia que o espaço próprio para essa vivencia seria o domicílio da pessoa doente, no seio da família. A perspetiva do cuidar da pessoa em fim de vida alterou-se com o tempo. O cuidar esteve muito tempo associado a cuidados no seio familiar, com proteção, apoio, afetividade e responsabilidade. Contudo, nos dias de hoje, deparamo-nos com uma transformação desta visão simbólica e acredita-se que o sofrimento deve ser o mais reduzido possível, proporcionando um fim de vida condigno, privilegiando espaços organizados, em torno de racionalidade técnica, científica e economicista, onde o valor humano e a dimensão da pessoa não podem ser descurados (Cerqueira, 2010).

O processo de fim de vida inicia-se quando é perceptível que o doente pode morrer num período estimado de 6-12 meses, contudo este processo pode prolongar-se. Identifica-se quando há progressão da doença de base, associado a uma redução da resposta por parte do doente aos tratamentos e aumento da fragilidade, vulnerabilidade e dependência (Carneiro [et.al], 2018).

Quem vive com uma doença em progressão e incurável apresenta uma vulnerabilidade acrescida, pela proximidade e vivência real com o fim de vida, pelo que compete a quem cuida, nomeadamente aos profissionais de saúde, minorar essa mesma vulnerabilidade através de cuidados que diminuam o sofrimento que essa pessoa possui.

O fim de vida é muitas vezes acompanhado de muita dor e sofrimento, que levam à perda da e qualidade de vida, a medicina Paliativa desempenha um papel muito importante neste âmbito, pois procura travar a dor e sofrimento, que muitas vezes está associado ao investimento desmedido das novas tecnologias, que altera drasticamente o curso natural da doença. Este facto, leva a um novo paradigma na saúde: a necessidade de acompanhar e cuidar de doentes em situações prolongadas de doença. Os profissionais de saúde devem aceitar o envelhecimento e a morte como parte integrante da condição humana.

O fundamental não será, portanto, em situações de fim de vida prolongar a vida, mas sim a qualidade com que essa vida é vivida. Quando a finalidade do profissional de saúde é curativa, o plano de cuidados por ele traçado e os limites do tratamento por ele previsto, têm como principal objetivo curar; por sua vez, quando a intensão deixa de ser curativa e os tratamentos disponíveis foram todos esgotados, sem que o resultado desejado tenha sido obtido, torna-se então necessário readaptar os objetivos e reequacionar o plano de cuidados. Para Carneiro,

“se a cura deixou de ser um objectivo, ou os tratamentos intensivos deixaram de ser justificados, o plano terapêutico deve ser reformulado ajustando-o às necessidades do doente. Daqui deve resultar um plano de intervenção centrado nos cuidados de acompanhamento do doente, agora sem intenção curativa” (2008, p. 279).

Todos estes pressupostos são atendidos quando falamos, atualmente, de cuidados paliativos. De facto, o surgimento dos cuidados paliativos como campo de especial interesse remonta a meados do século XX e tem como finalidade uma abordagem respeitadora da pessoa e promotora de um fim de vida digno.

O termo “paliativo” deriva do latim pallium, que significa manto, capote. Assim, a essência dos cuidados paliativos consiste em aliviar os sintomas e o sofrimento a doentes portadores de doenças crónico-degenerativas ou em fase final de vida, centrando-se na globalidade da pessoa. Este conceito foi se modificando e evoluindo à medida que esta filosofia de

cuidar se expandia pelos diferentes países. Tradicionalmente, eram considerados como recurso exclusivo no momento em que a morte era iminente. Até cerca de 1980 os cuidados paliativos eram designados como cuidados terminais, estando indissociavelmente ligados às unidades de oncologia e ao período imediatamente antes de a morte ocorrer.

Hoje, os cuidados paliativos aplicam-se desde o momento em que a doença é declarada como uma doença progressiva, avançada e incurável (Cerqueira, 2010). Os cuidados paliativos diferenciam-se da medicina curativa, pois focam a sua atenção no cuidado integral através da prevenção e do controle de sintomas para todos os doentes que enfrentem doenças graves, ameaçadoras da vida. (Gomes e Othero,2016).

Nas palavras de Pimenta [et. al] , a medicina paliativa é descrita “ de baixa tecnologia e de alto contacto humano”, mesmo assim, ela não se opõe à medicina curativa, mas procura “assegurar que seja o amor, para além da ciência, a força motriz que determine o cuidar do paciente” (2006, p.50).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) reiterou esta noção ao assumir a importância dos cuidados paliativos como campo fundamental de ação. Este organismo define cuidados paliativos como uma “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, (...)” (WHO, 2002, p.8).

Progride-se no sentido do doente ser implicado no seu projeto de saúde e doença.

Neste contexto Collière (1999), refere-se aos cuidados como uma responsabilidade social, não se limitando a uma ação para tratar os sintomas, mas sim a um universo de ações. As necessidades de um doente em fase terminal, muitas vezes isolado pela sociedade, aumentam as exigências, no que respeita a cuidados de conforto que promovam a qualidade de vida física, intelectual e emocional, sem desvalorizar a questão familiar e social.

Assim sendo, é importante considerar que as situações de fim de vida envolvem várias pessoas: doentes, famílias e profissionais de saúde. Todos estes intervenientes devem ser envolvidos na tomada de qualquer decisão, tendo em conta todos os aspetos implícitos no processo. O fim de vida é, pois, uma questão que justifica uma reflexão por parte de toda a sociedade. O conceito de cuidados paliativos aplica-se, de facto, ao doente e seu entorno, que adoece e sofre junto – familiares, cuidadores e também a equipa de saúde (Gomes e Othero,2016).

Nas palavras de Neto os cuidados paliativos “são uma resposta ética, médica e psicológica face às necessidades últimas do estado do paciente” (2013, p.252). Os cuidados paliativos

existem em conjunto interdisciplinar direcionado para o acompanhamento continuado do doente terminal.

Os cuidados paliativos nasceram, inicialmente, para atender os doentes oncológicos numa fase avançada de doença, contudo, hoje aplicam-se a todos aqueles que tenham alguma doença que cause dor intensa, sintomas físicos, emocionais e/ou espirituais, tornando a vida extremamente intolerável. Cuidados direcionados à pessoa considerada pela ciência médica sem possibilidade da cura, mas que podem ser cuidadas visando assegurar conforto e dignidade no processo de morrer e na morte (Silva, Pereira e Mussi, 2015). Os cuidados paliativos centram-se assim em doentes crónicos portadores de doenças irreversíveis sem perspectiva de recuperação, incluindo também crianças.

Atualmente está largamente difundida a filosofia dos cuidados paliativos, contudo o acesso à prática rigorosa dos mesmos, seja ainda bastante assimétrica em todo o mundo, e mesmo a nível Europeu (Barbosa e Neto, 2010).

Em Portugal, a medicina paliativa tem ganho espaço físico, mas também uma maior consciencialização por parte da população em geral e em inclusive por parte dos nossos governantes. Contudo, só em 2012 surge a lei de Bases dos Cuidados Paliativos, a Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro de 2012. Esta lei “consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde” (p.5119). Ainda na sua Base II definiu cuidados paliativos na alínea:

“ a) «Cuidados paliativos» os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (p.5119).

Ainda de acordo com a mesma lei na sua alínea b) são definidas ações paliativas como:

“as medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva” (p.5119)

Recentemente é publicada a lei n.º 31/2018, que estabelece um conjunto de direitos para as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, promovendo o direito a

“não sofrerem de forma mantida, disruptiva e desproporcionada, e prevendo medidas para a realização desses direitos” (p.3228). Ainda no artigo 6 da mesma lei está previsto:

“1 — As pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm direito a receber cuidados paliativos através do Serviço Nacional de Saúde, com o âmbito e forma previstos na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.

2 — Considera -se ainda prestação de cuidados paliativos o apoio espiritual e o apoio religioso, caso o doente manifeste tal vontade, bem como o apoio estruturado à família, que se pode prolongar à fase do luto.

3 — Os cuidados paliativos são prestados por equipa multidisciplinar de profissionais devidamente credenciados e em ambiente hospitalar, domiciliário ou em instituições residenciais, nos termos da lei.

4 — Para os efeitos do disposto no número anterior, cabe ao médico responsável e à equipa multidisciplinar que acompanham a pessoa doente contribuir para a formação do respetivo consentimento informado, com base numa rigorosa avaliação clínica da situação no plano científico, e pela adequada ponderação dos princípios da beneficência e da não maleficência, no plano ético” (p.3228).

Neto (2013), considera a medicina paliativa como uma “medicina de acompanhamento”, voltada para os cuidados de saúde continuados, onde assistência espiritual, psicológica, de enfermagem e médica apresentam um objetivo comum, manter o doente em fim de vida o mais dignamente possível (p.252). Este acompanhamento do doente em fim de vida é importante para a defesa e proteção do doente e dos seus direitos mais elementares, podendo funcionar, também, como um reflexo do progresso da sociedade em que se inserem.

Assim, os Cuidados Paliativos assumem um papel relevante na medicina tecnicista de hoje, protegendo os direitos, não só, dos doentes em fim de vida, mas também dos doentes crónicos.

Citando Silva, Pereira e Mussi (2015), a filosofia dos cuidados paliativos consiste numa abordagem que procura melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes e dos seus familiares, que se confrontam com uma situação de doença que ameaça a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento.

Esta abordagem voltada para o ser humano na sua integralidade e a necessidade de intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual transformam a prática dos Cuidados Paliativos num trabalho necessariamente de equipa, de carácter interprofissional, que conta com médicos, enfermeiros e técnicos auxiliares de saúde, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, assistentes espirituais ou da religião escolhida pelo doente.

A OMS ressalva que se deve iniciar o tratamento paliativo o mais precocemente possível, concomitantemente ao tratamento curativo, utilizando-se todos os esforços necessários para melhor compreensão e controle dos sintomas. E que ao buscar o conforto e a qualidade de vida por meio do controle de sintomas, pode-se também possibilitar mais dias de vida (OMS, 2007).

A ideia “quando já não se cura uma doença, já não há nada a fazer...” ainda está muito presente, o que se pretende com os cuidados paliativos é ultrapassar esta noção, é muito comum ouvirmos na linguagem médica “que não vale a pena se investir”, e citando Barbosa e Neto (2010), só então a partir deste momento é que se recorre aos cuidados paliativos. É “evidente que esta noção dicotômica não é a mais ajustada às necessidades dos doentes e famílias, assumindo-se antes uma transição progressiva e colaboração entre os cuidados ditos curativos e aqueles de índole paliativo” (Barbosa e Neto, 2010, p.4).

Deste modo, e tal como preconizado pela OMS, também para Doyle (citado por Barbosa e Neto, 2010) torna-se premente com vista à maximização da qualidade de vida do doente a introdução dos cuidados paliativos o mais cedo possível, no curso de uma doença crónica ou grave. Assim será possível uma colaboração e interatividade entre os cuidados curativos e cuidados paliativos, nunca deixando de haver investimento por parte dos profissionais de saúde, quando a cura já não é possível.

Citando Barbosa e Neto (2010),

“investimento não deverá, tanto quanto possível, ser sempre sinónimo de utilização de medidas terapêuticas agressivas, mas, (...) numa perspectiva de promoção de conforto e resposta tão plena quanto possível às necessidades que o doente apresenta, qualquer que seja a fase da doença em que se encontra” (p.4).

Corroborando Neto [et.al] (2014), referindo que se preconiza um modelo de cuidados partilhados e de gestão da doença crónica, contrariamente à ideia que ainda persiste de modelo dicotómico e separado, onde, ou se prestam cuidados dirigidos à doença, na vertente curativa, ou se oferecem cuidados paliativos.

Posto isto, considera-se que os cuidados paliativos devam ter por base um conjunto de necessidades determinadas pelo sofrimento associado à doença, e não por especificidade de qualquer diagnóstico. Sepal [et. al] citado por Barbosa e Neto (2010), a este propósito referem que:

“ com o desenvolvimento crescente da palição e por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade de cuidados de saúde, situações como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática, respiratória), a SIDA em estadio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística e tantas outras, passaram a figurar no vasto leque de patologias cujos doentes apresentam necessidades muito

semelhantes, e que muito beneficiarão se receberem cuidados paliativos de qualidade (p.5).

A filosofia dos cuidados paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e é hoje perspetivada como um direito humano, nomeadamente na comunidade europeia (Barbosa e Neto, 2010).

Com os cuidados paliativos foi possível a humanização do morrer, porque a morte é vista como parte do processo de vida e os cuidados devem considerar a qualidade de vida e o bem-estar da pessoa, quando tem uma doença sem possibilidade de cura. Contudo, tal não significa “apressar a morte” (eutanásia), nem o prolongamento do processo de morrer (Nunes, 2016). Sendo assim, podemos considerar que os cuidados paliativos encaram a morte como um processo natural, e que abordam o sofrimento de uma forma holística, na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver até ao fim, com respeito, o máximo de autonomia, dignidade, conforto e qualidade de vida (Nunes, 2016).

Em cuidados paliativos consideram-se como áreas fundamentais e de igual importância, o controlo sintomático, a comunicação adequada, o trabalho em equipa e o apoio à família. Estas competências devem, obrigatoriamente, fazer parte de quem oferece cuidados paliativos. Silva e Alvarenga acrescentam que:

“ estas competências tem necessariamente acopladas o respeito pelos princípios éticos e morais, orientadores do nosso agir e obrigatoriamente presentes quando se cuida, uma vez que o processo de cuidar não se baseia exclusivamente na técnica baseada na evidencia científica” (2014, p.45).

O controlo de sintomas é fundamental no doente portador de doença crónica avançada, progressiva e incurável, mesmo não tendo em vista a cura, tem como finalidade a manutenção da qualidade de vida. Parafraseando Barbosa e Neto “negligenciar o controlo sintomático inviabiliza que o doente possa encontrar sentido e qualidade de vida que tem ainda para viver” (2010, p.6). Contudo para os autores citados anteriormente, a prática de cuidados paliativos vai muito além do controlo de sintomas, pois preocupar-se exclusivamente com o controlo sintomático, não garante de todo que se esteja a agir de forma adequada no sofrimento destes doentes.

Por serem cuidados integrais, os cuidados paliativos não podem dispensar o apoio à família. A família é um pilar fundamental no apoio ao doente com necessidades acrescidas, nomeadamente na fase de doença avançada, incurável e progressiva. A crise que o sofrimento em cuidados paliativos exhibe atinge não só o doente, como todos aqueles que com ele convivem, diariamente, e que lhe estão afetivamente ligados. Os problemas inerentes a esse período do ciclo vital requerem uma resposta adequada por parte dos profissionais de saúde no acompanhamento não apenas do doente, mas também da família. Chiristakis, citado por Barbosa e Neto reforçam a importância da família, no doente

sem perspectiva de cura afirmando que: “a família e outros cuidadores, enquanto grupo de pessoas efetivamente significativas para determinado doente, detêm um papel fundamental no apoio aos doentes terminais e sofrem também com impacto dessa doença” (2010, p.6). Barbosa e Neto (2010) acrescentam ainda, nesta fase de fim de vida do doente, a família é prestadora de cuidados, mas também recetora de cuidados, pelos que os profissionais de saúde devem incluir nos seus planos de trabalho a família, avaliando assim potenciais problemas, para que possam ser minorados ou resolvidos pelas equipas de saúde.

Importa salvaguardar relativamente à integração da família, que esta deve ser feita não apenas com a família, mas também com pessoas significativas que estejam envolvidas nos processos terapêuticos, Nunes (2016) a este propósito considera ser mais adequado a expressão de “pessoas significativas”, pois podem ser ligadas por parentesco ou não.

Uma das estratégias que poderá ser utilizada pela equipa de cuidados paliativos são as conferências familiares, que corresponde a uma forma organizada e estruturada de intervenção junto da família, com um plano de atuação previamente delineado e acordado, entre os profissionais da equipa, não apenas com o objetivo de partilha de informação e sentimentos, mas também com o intuito de ajudar a família a ultrapassar o momento de crise, vivenciado pela doença do familiar e em conjunto arranjam estratégias de possam minorar o sofrimento de todos. A este propósito Cerqueira, acrescenta que:

“a realização de conferências familiares constitui um instrumento fundamental na abordagem estruturada das necessidades e dificuldades da família. Esta estratégia procura respeitar a integridade da mesma e a dignidade dos valores dos diferentes elementos que a compõem, permitindo que a informação seja igualmente compreendida por todos os intervenientes no processo” (2010, p.58).

As conferências familiares permitem aos familiares e à equipa de saúde partilharem preocupações, elaborarem e hierarquizarem problemas e estabelecerem consensos, decisões e planos.

Os cuidados paliativos são uma proposta construída em relutância ao modelo biomédico tradicional em que o poder médico é exercido, e o doente é considerado como um agente passivo no processo de saúde-doença, é um modelo inspirado na visão mecanicista do ser humano. Contrariamente a este modelo pretende-se um trabalho em equipa pluridisciplinar, em que os diferentes profissionais de saúde, que integram a equipa encarem o processo de cuidar como um objetivo comum, abranger a multidimensionalidade do doente e família, para deste modo acompanhar o doente e família nesta caminhada que irá enfrentar.

A informação e comunicação é sem dúvida outro aspeto fundamental em cuidados paliativos, citando Silva e Alvarenga “são dois aspetos cruciais na relação com a pessoa

portadora de doença avançada” (2014, p.46). Secpal, citado por Silva e Alvarenga (2014) acrescenta ainda, que a comunicação “é base dos cuidados paliativos, é uma ferramenta terapêutica essencial que permite o respeito pelo princípio da autonomia, a confiança mútua, a segurança e informação que o doente necessita para ser ajudado e se ajudar a si mesmo” (p.46).

Outro aspeto que deve ser realçado relativamente à comunicação é a terminologia utilizada. A terminologia deve ser adequada, segundo Santos (2011) existem alguns termos como por exemplo “suspensão de tratamento” e “parar de tratar” podem induzir a ideia de abandono do doente, pelo que devem ser substituídos por “evitar tratamentos dolorosos ou que causem sofrimento” (p.43), pois estes serão melhores aceites e integram-se melhor na filosofia dos cuidados paliativos.

A relação interpessoal entre quem cuida e quem é cuidado é condição decisiva para a qualidade de cuidados prestados. Assim é fundamental que estas relações interpessoais sejam baseadas em três princípios: na colaboração que implica uma capacidade de trabalhar em equipa, com o mesmo objetivo; no cuidar que envolve uma comunicação terapêutica; na confiança, no sentido do respeito e reconhecimento do outro e na união (Cerqueira, 2010).

Posto isto, uma equipa em cuidados paliativos, pretende responder às mais variadas necessidades dos doentes e suas famílias. Este trabalho desenvolvido por uma equipa de cuidados paliativos assenta numa relação de ajuda, empatia e respeito pelo outro, desenvolvido por uma equipa multidisciplinar, bem coordenada, com objetivos marcados, alcançáveis e individualizados. Tudo isto, requer tempo, humanização, profissionalismo, vocação e dedicação.

O acompanhamento dos doentes paliativos e família exige aos profissionais de saúde:

“a não separar o órgão do corpo, o corpo do espírito e o espírito do coração, isto é, apreende-se o conjunto: o doente, o seu olhar, o seu silêncio, as suas queixas, a sua agressividade, os seus medos não expressos. Faz-se a avaliação do conjunto de necessidades em todas as vertentes: físicas, psicológicas, espirituais...” (Cerqueira, 2010, p. 59).

Um olhar capaz de ver o doente para além da sua doença, como ser humano e proporcionar-lhe o máximo de dignidade possível, caracteriza uma boa prática de cuidados e deve ser direcionada aos doentes em todos os momentos da sua vida, incluindo na morte.

Só deste modo, os cuidados paliativos serão considerados verdadeiros cuidados holísticos, assentes em valores e princípios como: autonomia, dignidade, relacionamento doente-profissional, qualidade de vida, posição face à vida e à morte e comunicação. Os cuidados paliativos são por isso, uma área da medicina cuja a filosofia consiste em oferecer conforto

e qualidade de vida ao doente que se depara com uma doença ameaçadora da vida, por meio de todos os recursos disponíveis, assegurando a autonomia e a dignidade do ser humano, até ao final da sua vida.

Pimenta [et.al] acrescentam que os “cuidados paliativos são um direito do paciente, um dever dos profissionais de saúde e não um luxo” e “ não são indicados apenas no final da vida, (...) devem ser oferecidos durante a evolução da doença, de modo individualizado, contínuo e intensivo”, pelo que, “ intervenções preventivas são mais efetivas e facilitam o alcance do conforto e dignidade esperada” (2006, p.28).

- **Conceitos associados ao fim de vida**

O final da vida tem associado um leque de termos e conceitos, que vale a pena serem clarificados, de forma a compreender as devidas diferenças.

A vivencia final dos doentes muitas vezes carrega nos próprios, na família e nos profissionais de saúde, situações éticas bastante complexas e dilemas a quem cuida. Esta vivencia final dos doentes pode afigurar-se de várias formas, na relação mais individual, do doente consigo próprio, numa dimensão mais familiar ou na interação com a equipa multidisciplinar. De seguida, passarão a ser descritas vários conceitos associado ao fim de vida e ao processo de morrer, num extremo temos a eutanásia e o suicídio assistido, que apressam a morte. Noutro extremo, temos a distanásia ou obstinação terapêutica que prolongam a vida, protelando a morte.

O conceito de **eutanásia** tem se alterado ao longo dos tempos e ainda hoje, não é compreendido da mesma forma, por todas as pessoas.

Etimologicamente, a palavra "eutanásia" deriva do grego "eu", que significa "bom", e "thanatos" que significa "morte". Isto quer dizer principalmente boa morte, morte serena, sem sofrimento (Telhado, 2015).

A eutanásia está no centro de vários debates públicos com diversas considerações de ordem religiosa, ética e prática. Estas considerações têm origem em diferentes perspetivas sobre o significado e valor da vida humana. Na Europa a possibilidade legal de Eutanásia existe em três países, Holanda, Bélgica e no Luxemburgo. Estes países assumem que viver é um direito e não uma obrigação, e que a realização da eutanásia evita dor e sofrimento de pessoas sem qualidade de vida, portadoras de doença sem possibilidade de cura. Defendem que a solidão é um medo dos doentes que solicitam a eutanásia, assim como o medo de se tornarem um estorvo para a família, sentindo-se assim sem esperança de cura, solicitam o direito uma morte digna (Carqueja, 2015).

Em Itália, Alemanha, França, Espanha e Portugal a prática da eutanásia é considerada ilícita, assume-se que a dignidade é um atributo da vida, e a prática da eutanásia vai contra os princípios deontológicos da medicina e como tal punível por lei.

Eutanásia é o ato intencional de proporcionar a alguém uma morte indolor para aliviar o sofrimento causado por uma doença incurável ou dolorosa. É uma intervenção ou omissão intencional que encurta a vida do doente, provocado por um médico que aceita esse pedido, de encurtamento da vida, de forma consciente, por um doente terminal com sofrimento irreparável (Barbosa e Neto, 2010).

Para Nunes (2016) a Eutanásia é uma ação iniciada por um profissional de saúde, que coloca termo à vida de alguém, a seu pedido; neste sentido a morte é deliberadamente provocada, alguém solicita a morte e um médico realiza, tendo em conta o cumprimento de um conjunto de procedimentos.

Existem diferentes tipologias de eutanásia, dividindo-se quanto ao consentimento em voluntária e involuntária. Na eutanásia voluntária é a própria pessoa doente que, de forma consciente, expressa o desejo de morrer e pede ajuda para realizar o procedimento. Na eutanásia involuntária a pessoa encontra-se incapaz de dar consentimento para determinado tratamento e essa decisão é tomada por outra pessoa, geralmente cumprindo o desejo anteriormente expresso pelo próprio doente nesse sentido (Nunes, 2016).

A eutanásia pode também ser classificada em ativa e passiva. A eutanásia ativa é o ato de intervir de forma deliberada para dar termo à vida da pessoa (por exemplo, administrando uma dose excessiva de sedativos). A eutanásia passiva consiste em não realizar ou interromper o tratamento necessário à sobrevivência do doente, quando a morte advém da omissão de medidas terapêuticas para salvar a vida (por exemplo da não administração de terapêutica de suporte inotrópico), (Nunes, 2016).

Suicídio assistido é um termo muitas vezes confundido com eutanásia. Kovács (2003) refere que o que distingue eutanásia de suicídio assistido é quem realiza o ato, na eutanásia o pedido é feito e outra pessoa executa ação que vai levar à morte. No suicídio assistido é o próprio doente que realiza o ato, embora necessita de ajuda para o efetuar. O termo suicídio assistido é muitas vezes usado como sinónimo de suicídio medicamente assistido. Nas palavras de Nunes (2016) no suicídio assistido o doente põe "(...) termo à sua vida e outra pessoa põe os meios à sua disposição, sendo o próprio quem realiza o ato" (p.74).

Distanásia é a prática pela qual se prolonga, através de meios artificiais e desproporcionais, a vida de um doente sem perspectiva de cura, prolongando consequentemente o sofrimento, e muitas vezes potenciando a ilusão de cura, em vez de auxiliar ou permitir uma morte natural. Pela própria etimologia da palavra distanásia que

provém do grego «dis» (algo mal feito) e «thanatus» (morte), percebemos que consiste em atrasar o mais possível, recorrendo a todos os meios, o momento da morte, mesmo que esses meios não sejam proporcionados e não haja qualquer esperança de cura do doente (Telhado, 2015).

Fernandes e Coelho [et al.] (2014) consideram que a distanásia ocorre “(...) em todas as situações em que é feito investimento de prolongar uma vida sem benefício para o doente e/ou para a sua qualidade de vida” (p.814). Atentam ainda, que há o “uso de recursos e meios terapêuticos de forma excessiva para promover a vida do doente quando a mesma já não tem hipótese de prolongamento, estando assim a promover o adiamento da morte” (p.814). Há quem chame à distanásia “intensificação terapêutica”, devido à agonia prolongada de que o doente sofre.

Lima (2015) vai mais longe afirmando que a distanásia pode levar a um tratamento desumano, degradante, fútil e desrespeitoso, por permitir o prolongamento da vida exclusivamente em termos quantitativos.

Deste modo, distanásia é a renúncia de um dever profissional de proporcionar uma boa morte; inclui na sua essência a obstinação em manter medidas terapêuticas injustificados e /ou excessivos, desnecessárias, que prolongam o sofrimento e adiam a morte, a todo o custo. Pode ser sinónimo de tratamento fútil e inútil que tem como consequência uma morte lenta e prolongada. A distanásia é por isso considerada uma má prática, quer do ponto de vista ético, quer deontológico.

O investimento na cura do doente, sem possibilidade de cura pode ser considerado uma agressão à dignidade da pessoa, comprometendo a qualidade de vida do doente e família, no final de vida da pessoa doente (Lopes de Paiva [et.al], 2014). Assim podemos considerar que na distanásia a humanização e a dignidade da pessoa não são privilegiadas, pois o seu objetivo é o tratamento com foco nas tecnologias existentes, o que caracteriza a chamada **obstinação terapêutica** ou **encarniçamento terapêutico**.

Na Europa distanásia é sinónimo de obstinação terapêutica ou encarniçamento terapêutico, nos EUA é sinónimo de futilidade médica ou tratamento fútil. Em ambos os continentes, a dignidade da pessoa não é valorizada, na medida em que não oferece a oportunidade de ter uma boa morte e nas palavras de Lopes de Paiva [et.al], “(...) o importante é viver com dignidade e, quando chegar o momento, morrer com dignidade (2014, p.556).

Nunes define obstinação terapêutica como “o recurso a medidas terapêuticas que não aumentam a sobrevivência, mas simplesmente prolongam o processo de morrer” (2016, p.76). França considera a obstinação terapêutica como uma má prática médica “(...) por ir contra

as leges artis” (2010, p.12), contudo a mesma autora refere que é uma realidade bastante presente, que afeta doentes em fim de vida.

Citando Pacheco,

“a obstinação terapêutica ou encarniçamento designa, assim, a atitude por todos aqueles que elegem o “curar” como prioridade, esquecendo o valor do verdadeiro “cuidar”, persistindo na prossecução de tratamentos visando a cura mesmo quando não existe qualquer esperança de obter uma melhoria do estado do doente” (2014, p.68).

Futilidade terapêutica segundo Nunes (2016) é a característica atribuída a atos ou medidas que podem ser considerados inúteis, desproporcionadas, sem benefícios para o doente. Nunes acrescenta ainda que “(...) uma decisão pode ser fútil por ter diminutas possibilidades de sucesso na sua aplicação – ou seja, existe um resultado teoricamente possível que a razão e a experiência sugerem ser improvável” (2016, p.77). Contudo, muitas vezes os profissionais de saúde só se apercebem que é fútil no decorrer do processo, mas é sabido que a insistência em implementar intervenções fúteis resulta em distanásia.

A futilidade abrange uma série de intervenções desadequadas, que não alteram o prognóstico da doença e não permitem alcançar benefícios, podendo provocar dano e sofrimento desproporcionado; envolve procedimentos como ventilação mecânica, hidratação e alimentação artificial, suporte transfusional, prescrição de novos fármacos (antibioterapia de novo), exames complementares de diagnóstico, entre outros (Nunes, 2016).

Futilidade terapêutica é, portanto, uma prática que contempla somente a “duração da vida e não a sua qualidade” (Kovács, 2003, p. 156).

Ortotanásia é considerada a prática profissional digna, adequada e diligente e o seu recurso pressupõe a limitação ou suspensão de tratamentos que prolonguem a vida do doente, mas que lhe aliviem o sofrimento e respeitem a sua vontade (Nunes e Melo, 2012). Considerada uma boa prática, a ortotanásia visa minimizar o sofrimento e melhorar o quanto possível a qualidade de vida do doente, assume-se como morte natural, e por isso no seu tempo. Não pretende nem apressar, nem adiar a morte. A palavra ortotanásia deriva do grego (orthos, certo, correto e thanatos, morte), e significa o não prolongamento artificial do processo de natural da morte, sendo, por isso considerado como boa morte ou morte desejável (Lopes de Paiva [et.al], 2014).

Na ortotanásia como a morte acontece naturalmente com humanismo e atenção, tendo como prática a não utilização de medidas terapêuticas, cuja efetividade e benefício não existe para o doente em fim de vida (Carqueja, 2015). Carqueja acrescenta ainda, “revela

aqueles situações nas quais a morte se apresenta como iminente e inevitável. Não há cura, porque para a morte não há cura” (2015, p.76).

A ortotanásia vai permitir ao doente sem perspectiva de cura e à família condições para compreender a finitude humana e morrer em paz, com respeito à sua dignidade e autonomia. Assim a morte é entendida como um processo natural e final de vida, e a ortotanásia representa o respeito ao morrer condignamente, permitindo assim humanização do processo de morrer.

A filosofia dos Cuidados paliativos desenvolve a ortotanásia na prática, ou seja, promove o bem morrer, respeitando a integridade da pessoa, não abreviando a vida (eutanásia), nem prolongando artificialmente (distanásia), mas deixando-a ser vivida até que a morte chegue (Kovács, 2003). Citando Pimenta [et.al], “a ortotanásia permite ao doente que já entrou na fase final e aqueles que o cercam enfrentar a morte com certa tranquilidade porque, nessa perspectiva, a morte não é uma doença a ser curada, mas, sim, algo que faz parte da vida” (2006, p.63).

Posto isto, a ortotanásia diferencia-se da eutanásia na medida em que promove a humanização dos cuidados e alívio do sofrimento e aguarda uma boa morte, no momento certo (Fernandes e Coelho [et al.], 2014).

Do exposto, se compreende que não é por se decidir não investir na cura, que significa que há um abandono da pessoa, pois perante uma decisão de não intervir, há muito a fazer, há muitos cuidados a prestar. O cuidar do doente em fim de vida e da família, exige aos profissionais de saúde que foquem o seu cuidar na pessoa, pois só assim teremos um cuidado humanizado, alicerçado nos princípios da ética.

CAPÍTULO II – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

Após a fase conceptual, apresentamos o percurso metodológico, onde o investigador desenha um plano para alcançar respostas à questão de investigação. Esta fase é elementar num trabalho de investigação, pois só utilizando os métodos adequados é que se consegue um caminho para alcançar um determinado fim ou objetivos, dando validade científica ao estudo. Nesta fase são traçadas todas as etapas do estudo a realizar, que conduzem a resultados, tal como Fortin afirma “O investigador determina num desenho a maneira de proceder para realizar a investigação” (2009, p.53).

Neste capítulo, vamos então, proceder à apresentação do percurso metodológico que norteou este estudo, desde a problemática e objetivos, tipo de estudo, o contexto e os participantes, assim como, as estratégias de colheita de dados, o procedimento de análise dos mesmos e as considerações éticas.

1. PROBLEMA, OBJETIVOS DO ESTUDO

A investigação parte do emergir de um problema, de uma situação perturbadora que causa uma dificuldade, uma inquietação, e que, por consequência, exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado (Fortin, 1999). Um problema de investigação é uma situação que necessita de uma explicação ou de uma alteração (Fortin, 2009).

Com os avanços da medicina foi possível prolongar a vida, duplicar a esperança média da mesma e tratar de doenças até então incuráveis. Consequentemente, surge o aparecimento de uma população mais idosa, sobrevivente de doenças graves e pessoas dependentes de cuidados de saúde. Neste âmbito, os profissionais de saúde deverão preocupar-se não só em salvar uma vida, mas também, saber que custo e que qualidade de vida implica essa mesma intervenção. Assim, “estabelecer limites aos atos é um desafio ético-educacional” (Machado, Pessini e Hossne, 2007, p.35).

A Enfermagem é classificada como a “profissão que, na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado” (Lei n. º161/96 de 4 de setembro, p.2960). Entre os cuidados adstritos a estes profissionais de saúde, encontram-se intervenções interdependentes (iniciadas por outros técnicos da equipa) e intervenções autónomas.

Num contexto de internamento, o enfermeiro constitui-se muitas vezes, no primeiro recurso humano, exercendo um papel fundamental no garante da resposta às necessidades dos doentes e seus conviventes significativos. Assim, partindo destes pressupostos e considerando que a escolha do tema é sem dúvida uma das etapas mais importantes no processo de investigação, pois vai influenciar o desenrolar da investigação (Fortin,2009).

Assim, este estudo debruça-se sobre a temática **“Perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade.”** O interesse por esta problemática foi despoletado pela experiência profissional da autora, pelas evidências científicas, bem como, pelo interesse pessoal. Desta forma, este estudo surge da convicção de que é possível contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde, bem como, para uma reflexão sobre as decisões éticas em fim de vida e para tomadas de decisão centradas na pessoa. Atendendo ao marco teórico e à pertinência do estudo, foi definida a questão de investigação: **Qual a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida?** com o objetivo geral de **conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida.**

Salienta-se ainda, a importância da formulação de perguntas de pesquisa, refere (Sampieri [et.al] que são “(...) aquelas que pretendemos responder ao finalizar o estudo para alcançar os objectivos” (2013, p. 377). É através da pergunta de investigação que se consegue explorar de forma clara e objetiva a temática em estudo. Para Quivy e Champenhoudt, com uma boa pergunta de partida, “o investigador tenta exprimir o mais exatamente possível aquilo que procura saber, elucidar e compreender melhor. A pergunta de partida servirá de primeiro fio condutor da investigação” (1998, p.41). Também, Fortin relativamente a este assunto, afirma que “a investigação parte sempre de uma questão. (...) é uma pergunta explícita respeitante a um tema de estudo que se deseja examinar, tendo em vista desenvolver o conhecimento que existe” (2009, p.72). A sua exequibilidade, justificação e operacionalização são elementares no sucesso do trabalho de investigação. Assim, existem ainda, questões a serem esclarecidas, que vão ao encontro do objetivo anteriormente exposto, entre elas:

- O que significa para os profissionais de saúde a DAV?
- Quais as implicações da DAV no cuidar da pessoa em fim de vida?
- Quais as necessidades dos profissionais de saúde para cumprir a DAV?
- Que experiência já tiveram os profissionais de saúde com a DAV?

Neste sentido e como forma de maior eficácia na abordagem desta temática e orientação desta investigação foram definidos objetivos específicos, sendo os seguintes:

- Identificar o significado que os profissionais de saúde atribuem à DAV.
- Identificar os recursos que os profissionais utilizam para saber da existência do testamento vital.
- Identificar os aspetos potenciadores e inibidores no cuidar da pessoa em fim de vida, perante a existência de uma DAV.

- Identificar os constrangimentos/necessidades junto dos profissionais de saúde no cumprimento da DAV.
- Analisar a experiência dos profissionais de saúde com a DAV.
- Identificar sugestões dos profissionais de saúde para que a DAV seja uma realidade presente.
- Identificar a perceção dos profissionais de saúde sobre o código deontológico da sua profissão.
- Identificar o significado que os profissionais de saúde atribuem ao consentimento informado e identificar as estratégias utilizadas para sua aplicação.
- Analisar de que forma é efetuada a tomada de decisão perante uma pessoa sem perspectiva de cura.

Perante a problemática e os objetivos traçados para o estudo, foram delineadas decisões metodológicas adequadas à sua concretização e que seguidamente são apresentadas.

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

A fase metodológica é uma fase fundamental no processo de investigação, uma vez que o investigador determina os métodos que vai utilizar, no sentido de obter resposta às questões de investigação (Fortin,2009).

Contudo, para que o método seja de facto útil, não basta que nos indique um caminho ou uma maneira de agir, mas a forma mais adequada de atingirmos o fim desejado.

Para Quivy e Champenhoudt (2013) a fase metodológica consiste na descrição dos princípios fundamentais para colocar em prática em qualquer estudo de investigação.

Tal como aconteceu neste estudo de investigação, alguns autores salientam que a escolha do método de investigação pelo o qual o investigador opta, está relacionado com a filosofia e gosto pessoal e com a natureza da pesquisa (Fortin, 2009, Polit [et.al], 2004 e Quivy e Champenhoudt, 2013). Neste sentido, tendo em consideração as características do estudo que se pretende realizar, a opção metodológica insere-se no paradigma qualitativo, focalizada em conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida.

Deste modo, o estudo de natureza qualitativa tem carácter subjetivo e possibilita a proximidade do investigador com o objeto de estudo, permitindo assim, aceder à profundidade dos dados, à dispersão, à riqueza interpretativa, à contextualização do ambiente, aos detalhes e à experiência única (Sampieri [et al.], 2013). O objetivo central da investigação qualitativa é (...) “descobrir, explorar, descrever fenómenos e compreender a sua essência” (Fortin, 2009, p.32).

Assim, na investigação qualitativa, o investigador está preocupado com a compreensão absoluta do fenómeno em estudo, sendo objetivo dele, descobrir, explorar, compreender e descrever os fenómenos, segundo a opinião dos participantes do estudo. Realçamos, que a finalidade deste tipo de abordagem é descrever e interpretar, mais do que avaliar, ou seja o que está em causa é o modo como as pessoas dão sentido à experiência de vida.

2.1. Tipo de Estudo

A seleção do método de investigação depende do rumo que o investigador quer dar ao seu estudo e das questões envolvidas no mesmo. Deste modo, optamos por realizar um estudo qualitativo de natureza exploratório-descritivo, pois propõe-se explorar o tema DAV junto dos participantes selecionados. Apresenta carácter exploratório, porque visa compreender e interpretar um fenómeno, recolhendo informações junto da população selecionada, fornecendo uma informação detalhada do fenómeno em estudo. Descritivo, porque

pretende descrever e compreender um fenómeno vivido por uma dada população, ou conceptualizar uma determinada situação (Fortin, 2009).

2.2. Caracterização do Contexto de Estudo

Para a pesquisa ser bem-sucedida, o estudo de investigação deve decorrer em meio natural, pois esta é uma das principais características de um estudo qualitativo. Para Fortin (1999) são estudos conduzidos fora dos laboratórios, o que significa que eles se efetuam em qualquer parte, fora de lugares altamente controlados como são os laboratórios. Segundo Sampieri [et.al] o investigador “(...) deve realizar uma imersão completa no ambiente” (2013, p.385). Esta imersão exige um questionar contínuo do que acontece e do que aconteceu, o seu porquê e que significado se dá ao que se observa; implica ainda, uma aproximação aos participantes, para que se consiga criar um ambiente ideal à colheita de dados, que levará certamente, ao sucesso da investigação.

Assim, atendendo aos objetivos do estudo, que devem constituir o principal critério para selecionar o campo empírico, os locais eleitos para a realização da investigação foram uma UCI e a equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP), de um hospital da zona norte.

Relativamente à escolha pela UCI, deve-se, essencialmente, ao facto de ser um contexto onde se prestam cuidados ao doente crítico e pela proximidade com o local de trabalho da investigadora.

A seleção pela EIHSCP paliativos prende-se com dois aspetos, um, está relacionado com investigadora desenvolver a sua atividade profissional num serviço de medicina e colaborar nesse mesmo internamento com a EIHSCP, possuindo conhecimento efetivo não só da realidade em questão, como das necessidades sentidas e/ou manifestadas pelos profissionais de saúde e doentes; outro motivo advém também da proximidade com o local de trabalho, com este serviço. Assim sendo, estes contextos facilitarão o acesso à colheita de dados.

Importa acrescentar, que a seleção desta tipologia de serviços prende-se também, com o facto de serem contextos onde o contacto com o doente em fim de vida é uma constante e toma contornos intensos, ocorridos pelas mais diversas circunstâncias, nomeadamente a adoção de medidas terapêuticas por vezes desadequadas à situação clínica do doente conduzindo a dilemas éticos entre os profissionais de saúde envolvidos.

Numa UCI prima o desconhecido, cada admissão de um doente constitui para o profissional de saúde um verdadeiro desafio, pois exige deles, tomadas de decisão complexas. O

internamento de uma pessoa em cuidados intensivos permite reverter muitas situações patológicas e ampliar as perspetivas terapêuticas, salvando inúmeras vidas. No entanto, também gera incertezas, receios e preocupações, quando independentemente das medidas adotadas, a doença evolui de forma inevitável para a morte.

A UCI onde decorreu o estudo, está integrada numa Unidade Local de Saúde que tem por missão dar resposta a uma população residente estimada de 244.836 (INE, 2011), 13,3% dos quais com menos de 15 anos e 23,1% com idade igual ou superior a 65 anos.

É um serviço polivalente de Medicina Intensiva, vocacionado para a prestação de cuidados altamente especializados a doentes em estado crítico, com a ajuda de meios físicos, humanos e técnicos adequados, dentro da área de implantação geográfica do distrito e pontualmente a utentes transferidos de outras áreas, com acordo do diretor do serviço e/ou médico de serviço. A Medicina Intensiva é, assim, uma área sistémica e diferenciada das Ciências Médicas que aborda especificamente a prevenção, diagnóstico e tratamento de situações de doença aguda potencialmente reversíveis, em doentes que apresentam falência de uma ou mais funções vitais, eminente(s) ou estabelecida(s).

A UCI constitui uma unidade de doentes críticos de cuidados de Nível I e Nível II, integrada num Departamento de Medicina Crítica. Conta com 8 camas ativas e capacidade de extensão para 10 camas em situações de exceção. Encontra-se em estreita relação com o Serviço de Urgência da mesma Unidade Local de Saúde, em especial com Sala de Emergência como local de eleição para doentes críticos oriundos do exterior, mas também com a Unidade de Cuidados Intermédios Polivalente (Caldeiro e Silva, 2019).

Defende uma estratégia de responsabilidade na abordagem precoce e segura do Doente Crítico em todo o seu circuito, desde a sua admissão (oriundo ou não pela equipa da Viatura Médica de Emergência e Reanimação (VMER), até à alta e/ou transferência para os serviços de internamento, independentemente do local onde este se encontre (Caldeiro e Silva, 2019).

Como principais funções destacam-se:

- Abordar, prestar cuidados diferenciados e tratar o doente crítico ou potencialmente crítico, que necessite de um órgão ou mais órgãos ou sistemas e/ou monitorização contínua e intensiva;
- Resposta a situações urgentes/emergentes do foro médico-cirúrgico e de trauma;
- Resposta a situações de paragem cardiorrespiratória;
- Colheita de órgãos em dador cadáver;
- Follow-up precoce e tardio de doentes previamente internados na UCI.

Esta UCI também desenvolve e participa em estudos e ensaios clínicos de âmbito nacional e internacional. Obteve idoneidade formativa atribuída pelo Colégio da Especialidade de Medicina Intensiva, que permite a formação de internos da formação específica de diversas especialidades em estágio de Cuidados Intensivos (Caldeiro e Silva, 2019).

A UCI dispõe de uma equipa multidisciplinar autónoma e permanente, constituída por médicos, enfermeiros e assistentes operacionais, que presta assistência 24 horas por dia, 365 dias por ano. Relativamente à equipa médica é constituída por 9 médicos (2 especialistas em medicina intensiva e medicina interna; 7 especialistas em medicina interna). Colaboram também 3 médicos especialistas em medicina interna e 1 em anestesiologia. A equipa de enfermagem é constituída por 27 enfermeiros (7 com especialidade médico-cirúrgica e 3 com especialidade em reabilitação) e um enfermeiro chefe com especialidade em enfermagem médico-cirúrgica. As assistentes operacionais são 8 e 1 assistente técnica. Tem também há colaboração do Serviço de Medicina Física e de Reabilitação e do Serviço de Nutrição e Alimentação.

No que diz respeito ao outro local selecionado para a realização da colheita de dados, EIHSOP é uma equipa que está integrada numa Unidade Local de Saúde e que tem um nível especializado em Cuidados Paliativos. O âmbito geográfico desta EIHSOP cinge-se a toda a área de influência da Unidade Local de Saúde e tem por finalidade prestar assessoria diferenciada nesta área nos diferentes serviços da instituição.

Como principal missão destaca-se:

- Garantir apoio e suporte aos doentes internados e aos seus familiares e cuidadores, com situação de doença grave, avançada e progressiva, proporcionando-lhe maior qualidade de vida, dignidade e autonomia, bem como cuidados de saúde humanizados, através da prestação de cuidados paliativos de qualidade;
- Prestar orientação no plano individual de intervenção, formação e consultadoria aos profissionais de saúde do internamento, sempre que solicitado (Mendes, 2013).

Os objetivos expostos no seu regulamento são:

- Proporcionar cuidados de saúde rigorosos e humanizados, ao doente paliativo e à sua família, promovendo a sua adaptação à doença e acompanhamento no luto;
- Proporcionar consultadoria técnica e formação de outros profissionais;
- Facilitar a toda a população abrangida pela unidade local de saúde a cuidados paliativos de excelência;

- Assumir um papel dinamizador e formativo na implementação de uma filosofia e de um modelo de cuidados paliativos diferenciados que privilegiem a dignidade e a qualidade de vida da pessoa doente e família;
- Elaborar planos individuais de cuidados paliativos para a pessoa com doença avançada e incurável;
- Elaborar normas e procedimentos específicos de atuação, conforme diferentes áreas de atuação dos profissionais da equipa;
- Proporcionar apoio psicológico e social ao doente e família/ cuidadores, incluindo período de luto (Mendes, 2013).

A articulação com os serviços de internamento e consulta externa é efetuado através de pedidos de colaboração interna e através de aplicativos informáticos.

Esta equipa é constituída por: 2 médicos, 3 enfermeiros, 1 assistente social, 1 assistente técnica, 1 psicóloga e 1 capelão. Todos com formação em Paliativos à exceção da assistente técnica.

As atividades desenvolvidas por esta equipa promovem uma melhoria no controlo de sintomas, diminuindo o tempo de internamento e promovendo uma adequação das terapêuticas e exames complementares de diagnóstico às necessidades de cada pessoa, contribuindo também para a diminuição dos custos hospitalares (Capelas e Neto, 2010).

É de realçar que “as equipas de nível I, intra-hospitalares, de acordo com a sua própria caracterização, não dispõem de camas próprias, sendo a sua atividade assistencial coordenada e articulada com os demais serviços hospitalares e comunitários onde os doentes terminais se encontram, realizando uma actividade de consultoria” (Capelas e Neto, 2010, p.798), tal como acontece com a EIHSCP do nosso estudo.

2.3. Participantes do Estudo

Todos os estudos de investigação contemplam uma população ou universo, entendendo-se por população “(...) elementos (pessoas, grupos, objectos) que partilham características comuns, as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo” (Fortin, 1999, p.41). Também Sampieri [et al.], define população como o “conjunto de todos os casos que preenchem determinadas especificações” (2013, p. 193).

Considerando que a amostra “é a fração de uma população sobre a qual se faz o estudo” (Fortin, 2009, p.312), selecionou-se os participantes de forma intencional, que consiste na escolha de indivíduos facilmente acessíveis, pela sua presença num determinado local, num preciso momento, e que respondem a critérios de inclusão (Fortin, 2009).

Sendo assim, a seleção dos participantes do estudo procura a obtenção de riqueza de informação e para isso definiu-se que seriam participantes do estudo os profissionais de saúde que obedecessem aos seguintes critérios de inclusão:

- Médicos e enfermeiros a exercer funções numa UCI e elementos que integrem a EIHS CP, da região norte de Portugal;
- Médicos e enfermeiros com experiência profissional superior a 1 ano.

Deste modo, os participantes alvo do nosso estudo foram 11 profissionais de saúde de uma UCI e 4 profissionais de saúde de uma EIHS CP.

- Caracterização dos participantes

De acordo com os critérios de inclusão e o princípio da saturação de dados, participaram no estudo 15 profissionais de saúde, que seguidamente passaremos a caracterizar:

Os participantes são do género feminino e masculino, com idades compreendidas entre os 30 e 61 anos. Foram definidas 4 categorias: [30-40]; [40-50]; [50-60]; >60. O tempo de serviço varia entre os 7 e 33 anos e o Tempo de serviço na UCI/ EIHS CP – varia entre os 1 e 20 anos.

A sua formação académica abrange: Licenciatura em Enfermagem, Especialidade em Enfermagem Médico-cirúrgica, Especialidade em Enfermagem de Reabilitação, Mestrado em Cuidados Paliativos, Especialidade em Medicina Interna, Mestrado Integrado e Especialidade em Medicina Interna e Mestrado Integrado e Especialidade em Medicina Geral e Familiar.

No sentido de facilitar a caracterização apresentamos de seguida a tabela n.º 1 com a caracterização dos profissionais de saúde da UCI e a tabela n.º 2 com a caracterização dos profissionais de saúde da EIHS CP.

Tabela N.º 1 – Caracterização dos Participantes da UCI

Médicos	Enfermeiros	Género	Idade	Tempo de serviço	Tempo de serviço na equipa UCI	Formação académica
	EI1	M	49	25	20	Licenciatura em Enfermagem
	EI2	M	45	24	13	Especialista em Enfermagem de Reabilitação
	EI3	M	43	20	5	Licenciatura em Enfermagem
	EI4	F	36	13	3	Especialista em Enfermagem de Reabilitação
MI5		M	34	10	5	Mestrado integrado + especialidade em medicina interna
	EI6	M	34	11	2	Licenciatura em Enfermagem
MI7		F	61	32	17	Especialidade em Medicina Interna
	EI8	F	34	11	6	Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgico
MI9		F	36	11	5	Mestrado integrado + especialidade em medicina interna
	EI10	M	36	13	7	Especialista em Enfermagem de Reabilitação
MI11		M	34	10	4	Mestrado integrado + especialidade em medicina interna

Estes dados, relativos à caracterização dos participantes da UCI foram tratados estatisticamente e são apresentados através de gráficos, seguindo-se a sua análise descritiva.

Gráfico 1 – Distribuição dos participantes por idades

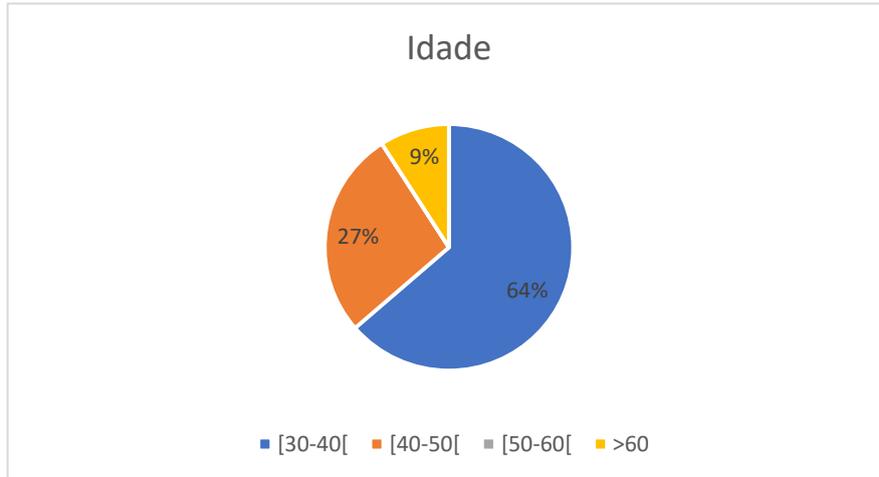


Gráfico 2 – Distribuição dos participantes por género

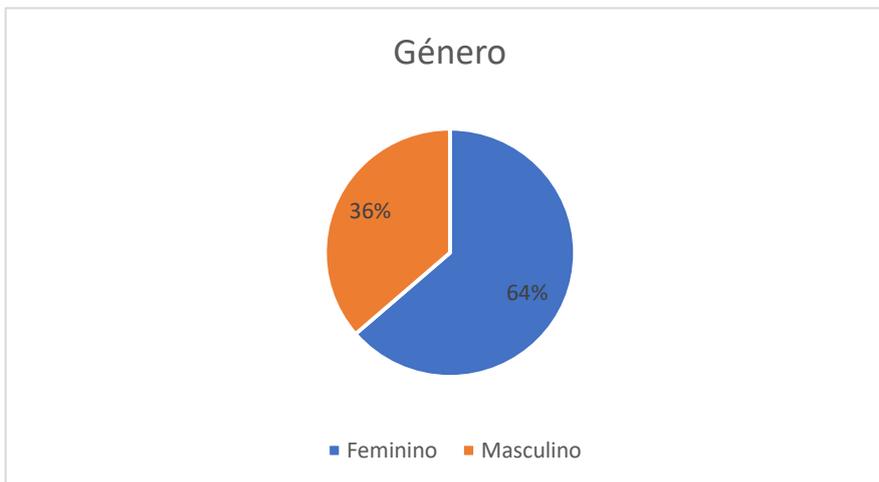


Gráfico 3 – Distribuição dos participantes por tempo de serviço



Gráfico 4 – Distribuição dos participantes por tempo de serviço na equipa UCI

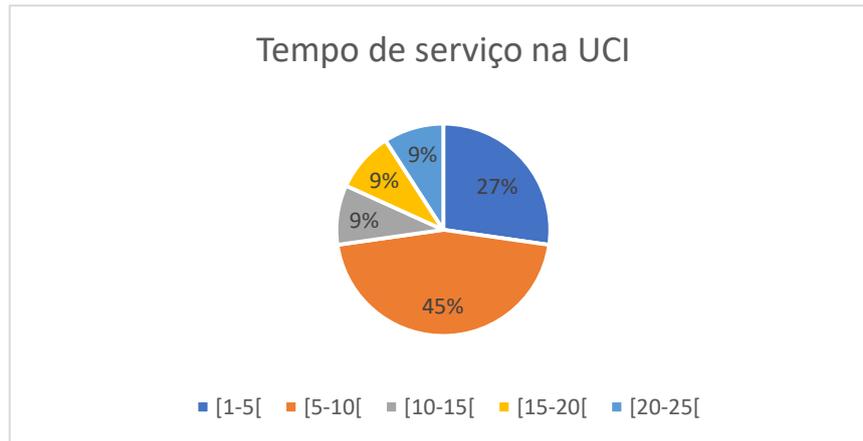
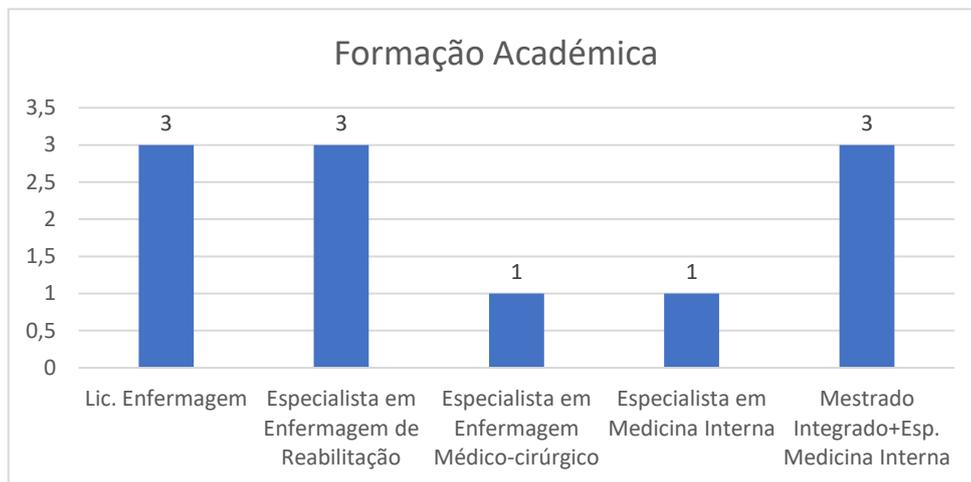


Gráfico 5 – Distribuição dos participantes por formação académica



Os 11 participantes, da equipa da UCI, que participaram no estudo as idades estão compreendidas entre os 30 e 61 anos, sendo que 7 dos profissionais de saúde entrevistados têm idades compreendidas entre os 30 e os 40 anos, 3 entre os 40 e 50 anos e 1 com idade superior a 60 anos.

A maioria dos nossos participantes são do sexo feminino (7) e 4 do sexo masculino.

Em relação ao tempo de serviço, a maioria dos profissionais de saúde, 7 têm entre os 10 e 20 anos de experiência profissional, 3 têm entre os 20 e 30 anos e 1 tem entre os 30 e 40 anos de experiência profissional.

Relativamente ao tempo de serviço na equipa da UCI, 5 dos profissionais de saúde têm entre os 5 e 10 anos de experiência, 3 têm entre 1 e 5 anos, 1 entre os 10 e 15 anos, 1 entre os 15 e 20 anos e 1 entre os 20 e 25 anos de experiência profissional.

Na área formação académica, 3 profissionais de saúde têm licenciatura em enfermagem, 3 tem especialidade em Enfermagem de Reabilitação, 1 é especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica, 1 é especialista em Medicina Interna e 3 têm Mestrado Integrado e Especialidade em Medicina Interna.

Tabela N.º 2 – Caracterização dos Participantes da EIHSCP

Médicos	Enfermeiros	Género	Idade	Tempo de serviço	Tempo de serviço na equipa	Formação académica
MP1		F	32	7	2	Mestrado Integrado + Especialidade em Medicina Geral e Familiar
MP2		F	38	9	3	Mestrado Integrado+Especialidade em Medicina Geral e Familiar
	EP3	F	56	33	1	Mestrado em CP + Licenciatura em Enfermagem
	EP4	F	39	17	5	Mestrado em CP + Licenciatura em Enfermagem

Os dados relativos à caracterização dos participantes da EIHSCP, também foram tratados estatisticamente e são apresentados através de gráficos, seguindo-se a sua análise descritiva.

Gráfico 6– Distribuição dos participantes por idades

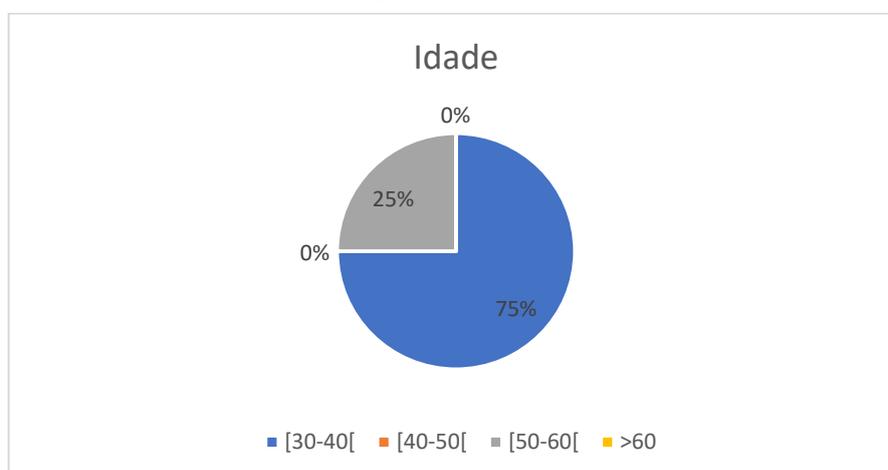


Gráfico 7 – Distribuição dos participantes género

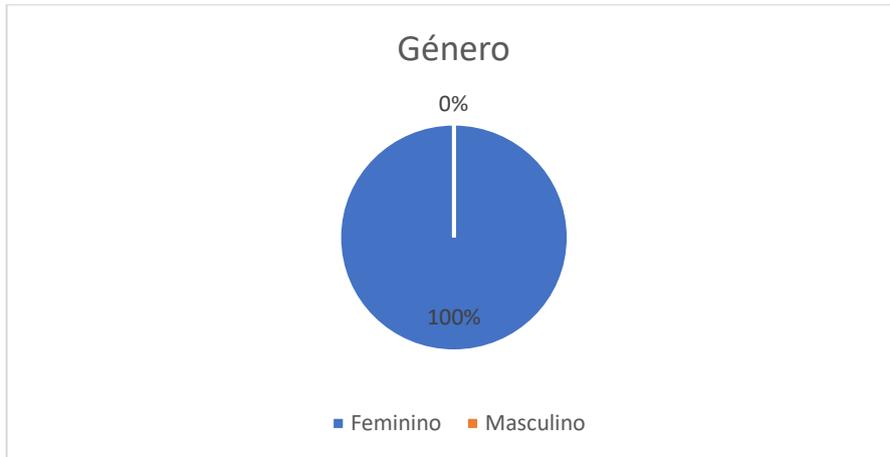


Gráfico 8 – Distribuição dos participantes por tempo de serviço

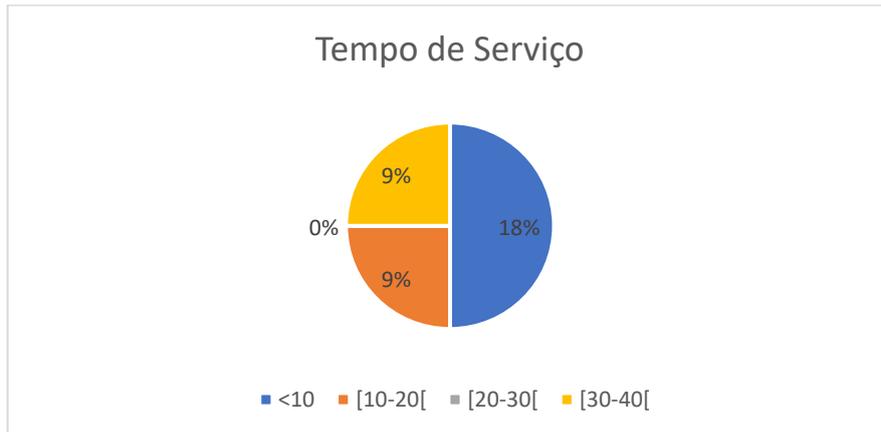


Gráfico 9 – Distribuição dos participantes por tempo de serviço na EIHS CP

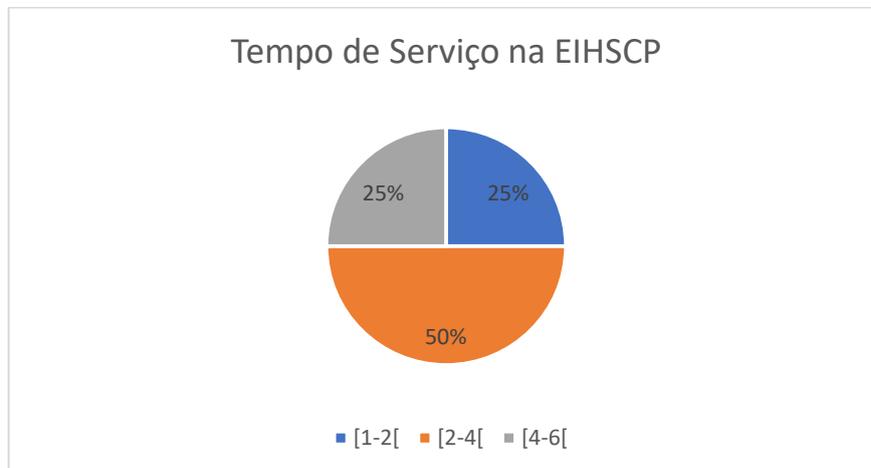
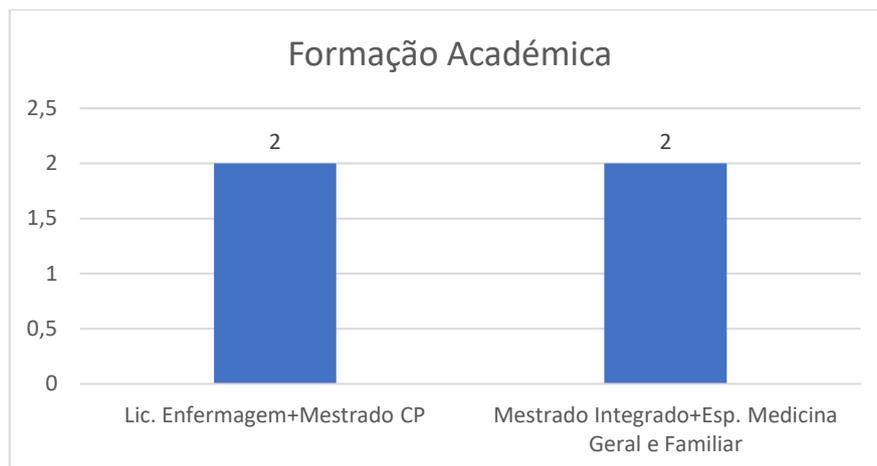


Gráfico 10 – Distribuição dos participantes por formação acadêmica



Os 4 participantes da EIHS CP, que participaram no estudo as idades estão compreendidas entre os 30 e 60 anos, sendo que a maioria ,3, dos profissionais de saúde entrevistados têm idades compreendidas entre os 30 e os 40 anos e apenas 1 entre os 50 e 60 anos.

Todos os nossos entrevistados são do sexo feminino.

Em relação ao tempo de serviço, 2 profissionais de saúde têm menos de 10 anos de experiência profissional, 1 tem entre os 10 e 20 anos e outro (1) profissional de saúde tem entre os 30 e 40 anos de experiência profissional.

Relativamente ao tempo de serviço na EIHS CP, 2 profissionais de saúde têm entre os 2 e 4 anos, 1 entre 1 e 2 anos e 1 entre os 4 e 6 anos de experiência.

Na área formação acadêmica, 2 profissionais de saúde têm licenciatura em enfermagem e mestrado em cuidados paliativos e outros 2 tem mestrado integrado e especialidade em medicina geral e familiar.

2.4. Estratégia de Recolha de Dados

O método de recolha de dados escolhido pelo investigador, deve fornecer informação que satisfaça os objetivos do estudo. A concretização dos objetivos e a riqueza dos resultados vai depender em muito, da forma como a informação é recolhida. Na investigação com metodologia qualitativa, são várias as técnicas que podem ser empregues, no entanto, Quivy e Campenhoudt ressaltam que, a entrevista “(...) é uma técnica surpreendentemente preciosa para uma grande variedade de trabalhos de investigação (...)” (2013, p. 70).

Bardin, vem reforçar esta ideia ao distinguir a entrevista como uma:

“(...) encenação livre daquilo que esta pessoa viveu, sentiu e pensou a propósito de alguma coisa. A subjectividade está muito presente: uma pessoa fala. Diz EU, com o seu próprio sistema de pensamentos, os seus processos cognitivos, os seus sistemas de valores e de representações, as suas emoções, a sua afectividade e a afloração do seu inconsciente” (2011, p. 89).

Num estudo exploratório-descritivo onde a informação sobre o fenómeno é diminuta, a seleção do método de recolha de dados deve recair num instrumento que lhe proporcione maior quantidade e qualidade de informação possível, com a finalidade de abranger todos os aspetos do fenómeno em estudo (Fortin, 2009). Neste sentido, a nossa opção recaiu pela entrevista semiestruturada, tendo em conta as características deste estudo, que de seguida passamos a fundamentar.

- **Entrevista semiestruturada**

A entrevista semiestruturada, define-se como “(...) um modo particular de comunicação verbal entre duas pessoas, um entrevistador que recolhe dados e um respondente que fornece a informação” (Fortin, 2009, p. 375).

Esta entrevista semiestruturada, tem como objetivos a compreensão, a descoberta e a aprendizagem, ou seja, pretende tornar claro o universo do outro, revelando os sentimentos e pensamentos, fazendo com que o investigador compreenda o seu mundo e permitindo uma exploração aprofundada da temática em causa (Fortin,2009). A realização destas entrevistas permite ainda, ao investigador conduzir a entrevista.

Assim sendo, foi elaborado um guião da entrevista (Apêndice 3), que serviu de auxiliar de memória para o investigador, de forma a orientar o desenrolar da entrevista e assegurar que os temas previstos inicialmente foram todos abordados. Para Quivy e Campenhoudt “O guião da entrevista é o suporte da entrevista. Mesmo quando está muito estruturado, fica nas mãos do entrevistador (...)” (2013, p.181). Tendo em conta a essência do que foi mencionado pelos autores citados anteriormente, foi elaborado um guião, construído com base nos objetivos do estudo, com questões semiabertas, que permitiram ao entrevistado explicar conceitos, ideias, opiniões e experiências. Este foi submetido a uma validação, que nos serviu de treino para a condução das entrevistas propriamente ditas e permitiu-nos validar a adequabilidade das questões, não tendo sido necessárias alterações, manteve-se a versão inicial.

Assim, o guião da entrevista é constituído por duas partes. A primeira parte inclui perguntas fechadas, direcionadas para a caracterização dos participantes: idade, género, formação académica, tempo de serviço e tempo de serviço na unidade/equipa. A segunda parte do guião da entrevista possui perguntas semiabertas.

É de salientar, que foram cumpridos todos os procedimentos éticos e legais de forma a garantir o rigor do estudo.

Antes de iniciar a colheita de dados, foi efetuado um contacto prévio com o diretor clínico e enfermeiro chefe/coordenador, dos respetivos serviços, com o objetivo de explicitar a proposta desta investigação, negociando o período e o local para abordar os participantes, assim como, o nosso compromisso em divulgar os resultados junto dos profissionais dos referidos serviços.

No início de cada entrevista foram explicados e apresentados os objetivos do estudo, garantindo-se a confidencialidade e o anonimato.

A recolha de dados foi realizada durante os meses de dezembro de 2018 e janeiro de 2019, num total de 15 entrevistas (Apêndice 4), numa sala do serviço que permitia um clima de confiança, privacidade e após o término de cada entrevista, foram completadas com notas e reflexões que emergiram ao longo da mesma.

2.5. Procedimentos de Análise de Dados

O tratamento e análise de dados constituem o núcleo central de qualquer investigação, com a qual se constrói a interpretação do fenómeno em estudo, segundo a perspetiva dos participantes, com a finalidade de obter respostas às nossas indagações.

Na análise qualitativa um dos principais objetivos é “dar ordem aos dados, organizar (...), compreender em profundidade o contexto no qual estão inseridos os dados, descrever experiências das pessoas estudadas (...), interpretar (...), explicar contextos” (Sampieri, [et al.], 2013, p.518).

Neste sentido, optamos pela a análise de conteúdo que segundo Bardin (2011) oscila entre dois polos, do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade. Destaca ainda o mesmo autor, que a análise do conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, baseado em procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.

Numa primeira fase foi efetuada a transcrição das entrevistas, o que possibilitou ter um suporte para posterior análise e familiarizarmo-nos com a informação obtida, dando um código de identificação a cada entrevista. De seguida, a mesma informação foi organizada

e ordenada de forma a podermos iniciar a redução dos dados. Elaboramos uma grelha (Apêndice 5), que reúne os elementos referentes aos assuntos de todas as entrevistas, onde colocamos os enunciados. Posteriormente, após leitura, estabelecemos as unidades de análises que foram alocados às respetivas áreas temáticas, o que levou ao aparecimento de temas para cada um dos domínios considerados. Tendo sempre em consideração os objetivos do estudo e as áreas temáticas identificamos categorias e subcategorias. Assim, inicialmente codificamos as unidades em categorias e posteriormente comparamos as categorias entre si, de forma a serem agrupadas em temas e possíveis semelhanças entre si.

Deste modo, a nossa análise de conteúdo, foi baseada nos pressupostos de Bardin (2011), ou seja, que nos diz que análise é constituída por quatro etapas: a organização da análise, a codificação, a categorização e a interferência (etapas descritas de forma sumariada anteriormente).

2.6. Considerações Éticas

Qualquer ação humana pressupõe à pessoa que a realiza, a consciência das implicações éticas que poderão advir da mesma. A investigação não é exceção, e o investigador que a realiza deve consciencializar-se que, qualquer investigação efetuada junto dos seres humanos “tem (...) obrigações e responsabilidades morais (...)” (Fortin, 1999, p.116), levantando questões morais e éticas, que “requerem uma análise especial dos procedimentos a serem utilizados de modo a proteger os direitos dos sujeitos” (Polit e Hungler, 1995, p.307).

A investigação sempre que envolve seres humanos deve respeitar cinco direitos fundamentais, nomeadamente o direito à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato, à confidencialidade e ao consentimento informado (Fortin, 1999). Neste sentido, impõe-se a definição de um limite que tem a ver com o respeito pela pessoa e com a proteção dos direitos de viver livre e dignamente enquanto ser humano.

Assim, e com base neste princípio, os direitos dos participantes do nosso estudo foram absolutamente protegidos, pelo que foi solicitado um pedido de autorização ao Conselho de Administração da instituição selecionada (Apêndice 1), assim como à sua Comissão de Ética para aplicação do instrumento de colheita de dados e só se iniciou a respetiva colheita após respetiva autorização. Relativamente aos participantes do estudo, foram informados da finalidade, objetivos e dos benefícios que se atribui à participação, dos mesmos, no estudo e foi elaborado um consentimento informado (Apêndice 2) garantido o sigilo e a confidencialidade dos dados.

**CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS
RESULTADOS**

1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISES DOS RESULTADOS

Este capítulo pretende expor de forma clara e objetiva os resultados obtidos da análise de conteúdo efetuada a quinze entrevistas, onze delas foram realizadas a profissionais de saúde de uma UCI e quatro a profissionais de saúde de uma EIHS CP. As entrevistas estão nomeadas através das letras EI (enfermeiros da UCI), MI (médicos da UCI); EP (enfermeiros de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos) e MP (médicos de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos). Serão ainda nomeadas através de um número (entre 1 e 11, para os profissionais de saúde da UCI; e entre 1 a 4 para os profissionais de saúde da EIHS CP), respetivamente pela sua ordem de execução, com o intuito de não haver reconhecimento do entrevistado.

Os dados recolhidos das entrevistas foram analisados, procedendo-se à sua sistematização, ou seja, à definição de categorias e de subcategorias em função das temáticas que emergiram.

Da análise de conteúdo, emergiram doze áreas temáticas com as consequentes categorias e subcategorias, as quais passo a expor (tabela n.º 3), e, posteriormente, será analisada cada uma delas recorrendo a diagramas, de modo a tornar mais compreensível e simplificada a exposição dos resultados.

Tabela N.º 3 - Categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos médicos e enfermeiros da UCI e EIHS CP

Área Temática	Categoria	Subcategoria
Conceito dos profissionais de saúde acerca da DAV	Informação formal relativa à vontade do doente acerca dos cuidados de saúde em fim de vida	
	Definição pelo doente de cuidados a receber em situações de grande complexidade	
	Definição pelo doente de um procurador em caso de inconsciência	
	Manifestação antecipada dos desejos do doente acerca dos tratamentos a receber	
	Decisão consciente dos tratamentos a receber no final de vida	

Meios mobilizados pelos profissionais de saúde na prática clínica na obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente	Consulta dos registos da informação na avaliação inicial	
	Consulta do Portal do Sistema Nacional de Saúde	
	Consulta do processo do doente	
	Não mobiliza	
	Consulta na Direção Geral de Saúde (DGS)	
	Auscultação do doente e família	
	Redes de comunicação social	
	Consulta do Registo de Saúde Eletrónico (RSE)	
Aspetos potenciados pela DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida	Alívio do sofrimento indesejável	
	Evita o encarniçamento terapêutico	
	Promove o respeito pela vontade do doente	
	Proporciona autonomia	
	Proporciona segurança	
	Favorece a tomada de decisão	
	Evita a distanásia	
Estabelece os limites da intervenção		
Aspetos inibidos pela DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida	Défice da capacidade cognitiva do doente para expressar a sua vontade pessoal e autonomamente	
	Défice de informação pelo doente e família	
	Imprevisibilidade de opinião	
	Subjetividade na gestão da DAV	
Necessidades dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV	Formação	
	Maior divulgação	
	Sistema de alerta	
	Mais informação	
	Maior sensibilização dos profissionais de saúde para a gestão da DAV	

	Maior objetividade no fundamento das decisões tomadas pela equipa	
Dificuldades dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV	Tomada de decisão	Falta de informação
		Falta de registos no Sistema informático
		Falta de conhecimento das vontades
	Tomada de decisão perante situações de conflito familiar	
	Aceitação da incurabilidade	
	Sem dificuldades	
	Lidar com os princípios éticos pessoais	
	Lidar com as expectativas da família	
	Falta de divulgação	
Experiências dos profissionais de saúde relacionada com a DAV	Variabilidade de emoções/sentimentos	
	Sem experiências	
	Medo	
	Respeito pela tomada de decisão do doente	
	Impotência	
Sugestões dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV	Divulgação nos meios de informação	Aplicativo informático com alerta
		Comunicação social
		Processo clínico
	Formação	Profissionais de saúde
		População em geral
		Escolas

	Empoderamento da pessoa	
	Sensibilização da população em geral	
Perceção dos profissionais de saúde acerca do código deontológico	Facilita a tomada de decisão	
	Quadro de referências	
	Protetor da atividade profissional	
	Documento orientador da prática clínica	
	Não especifica	
Conceito dos profissionais acerca de consentimento informado	Tomada de conhecimento com autorização informada pelo doente	
	Documento informativo sem consentimento	
Estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde na aplicabilidade do consentimento informado	Obtenção do consentimento informado através da família	
	Decisão centrada no profissional	
	Obtenção do consentimento informado através do doente	
Estratégias mobilizadas pelos profissionais na tomada de decisão perante uma pessoa sem perspetiva de cura	Decisão partilhada família-médico	
	Decisão partilhada médico-enfermeiro	
	Decisão centrada no médico	
	Decisão partilhada equipa-família	
	Decisão partilhada em equipa	

1.1. Conceito dos Profissionais de Saúde acerca da Diretiva Antecipada de Vontade

Os conhecimentos científicos na área da saúde permitem hoje, o recurso a uma multiplicidade de intervenções capazes de prolongar a vida humana, mesmo perante a irreversibilidade de estados patológicos que levarão inexoravelmente à morte. Paralelamente, a esta oportunidade de dar a algumas pessoas mais tempo de vida, emerge a questão acerca do quanto tais intervenções poderão em certas circunstâncias,

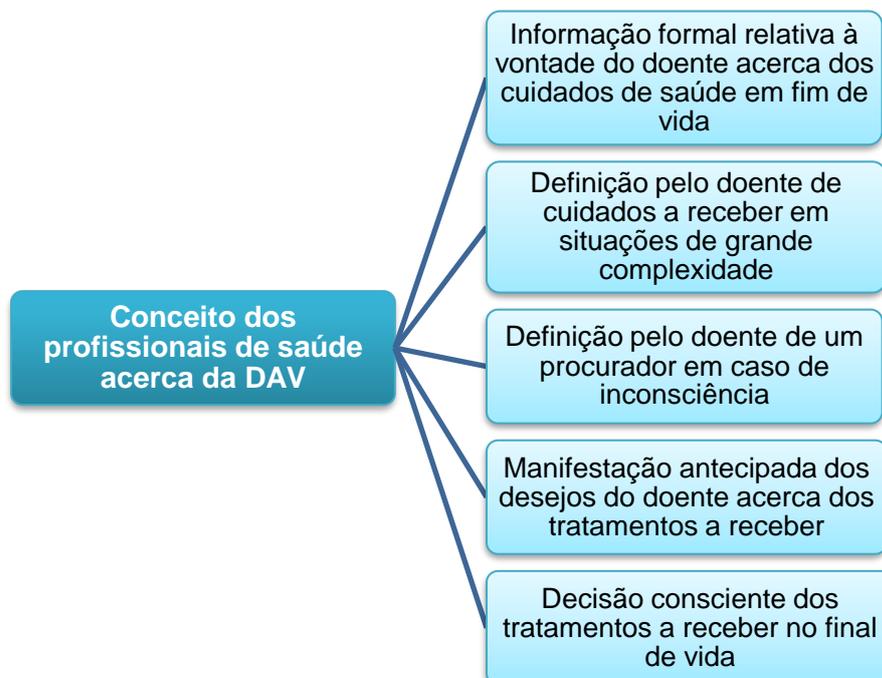
ultrapassar os limites daquilo que se considera eticamente aceitável. Neste contexto, surgiu a Lei n. 25/2012, de 16 de julho que aprovou o Testamento Vital. Com este documento a pessoa poderá determinar, de forma antecipada, quais os tratamentos que deseja ou não receber, em determinada condição de saúde.

Assim sendo, identificar o significado que os profissionais de saúde atribuem à DAV corresponde ao primeiro passo para o desenvolvimento deste estudo.

Após análise de conteúdo das entrevistas realizadas, desta área temática, emergiram cinco categorias: **Informação formal relativa à vontade do doente acerca dos cuidados de saúde em fim de vida; Definição pelo doente de cuidados a receber em situações de grande complexidade; Definição pelo doente de um procurador em caso de inconsciência; Manifestação antecipada dos desejos do doente acerca dos tratamentos a receber; Decisão consciente dos tratamentos a receber no final de vida.**

Os resultados referidos anteriormente, estão sintetizados na figura n.º 1.

Figura n.º 1 - Conceito dos profissionais de saúde acerca da Diretiva Antecipada de Vontade



Para melhor compreensão das categorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à área temática – “*Conceito dos profissionais de saúde acerca da DAV.*”

Informação formal relativa à vontade do doente acerca dos cuidados de saúde em fim de vida corresponde a uma das categorias que emergiu da área temática em estudo, tendo sido identificada por sete profissionais de saúde, cinco enfermeiros e dois médicos.

“(...) documento legal que deixam os pacientes, com as medidas que eles aceitam serem tomadas, para quando chegar uma fase mais terminal, em que eles possam ou não, relembrar essas vontades (...)” EI6

“(...) documento onde o doente manifesta as suas vontades perante uma situação/limite de vida, onde em determinado momento, por incapacidade cognitiva, possa não o manifestar ou conseguir manifestar as suas vontades, nessas situações limites. Nesse documento ficará então registado a sua vontade (...)” MP1

Outra categoria identificada acerca do conceito de DAV pelos profissionais de saúde é a **definição pelo doente de cuidados a receber em situações de grande complexidade**. Esta categoria foi referida por três enfermeiros e um médico.

“(...) Diretiva Antecipada de Vontade, o que eu sei sobre isso é muito pouco. Qualquer cidadão que viva em Portugal, pode ser estrangeiro ou português pode definir que cuidados pode receber ou não receber, em determinadas situações: finais de vida, situações de emergência (...)” EI2

“(...) entendo que seja a manifestação que as pessoas, que os utentes possam fazer, por escrito, nomeadamente acerca do que pretendem em termos de cuidados, numa fase em que não consigam tomar decisões conscientemente, perante uma situação em que não consigam tomar as decisões de forma consciente (...)” EP2

A categoria **definição pelo doente de um procurador em caso de inconsciência**, foi identificada por um enfermeiro.

“(...) poderá definir um procurador, em caso de estar inconsciente, pode ser um ou mais que um, pode tomar ele a decisão (...)” EI2

Dois médicos consideram que o conceito acerca da DAV é uma **Manifestação antecipada dos desejos do doente acerca dos tratamentos a receber**.

“(...) para mim a Diretiva Antecipada de Vontade significa uma determinada pessoa ou determinado individuo manifestar uma preferência ou uma vontade, relativamente à sua própria condição como doente ou como futuro doente, ou seja, manifesta antecipadamente o desejo ou não desejo de determinados tratamentos ou atitudes (...)” MI5

	<p><i>“(...) indicação prévia dada pelo doente face a alguma situação clínica que possa vir a surgir em si. (...)” MI9</i></p>
<p>Decisão consciente dos tratamentos a receber no final de vida, foi outra categoria que emergiu da área temática Conceito dos profissionais de saúde acerca da DAV. Foi identificada por quatro profissionais (dois médicos e dois enfermeiros).</p>	<p><i>“(...) enquanto estiver em plena posse das minhas capacidades intelectuais, determino que quando chegar à fase final da vida, que me deixem seguir (...)” MI7</i></p> <p><i>“(...) quando um doente em plena consciência e face à sua doença, traça os limites em termos de atos médicos, de forma mais invasiva, que prolonguem ou aumentem, a situação crónica do doente (...)” EI10</i></p>

1.2. Meios Mobilizados pelos Profissionais de Saúde na Prática Clínica na Obtenção de Informação acerca do Testamento Vital do Doente

O Testamento Vital é um direito de todo o cidadão maior de idade, em que pode manifestar que tipo de tratamento e de cuidados de saúde pretende ou não receber, quando estiver incapaz de expressar a sua vontade.

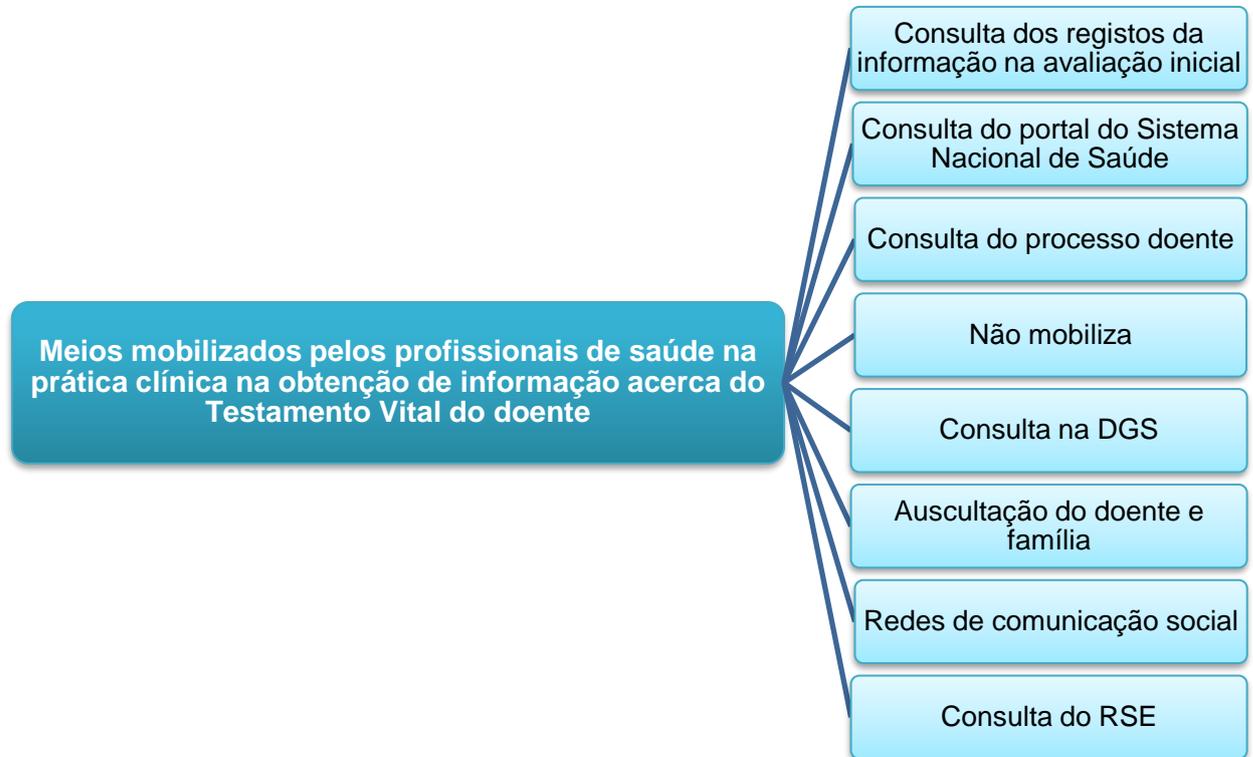
Os profissionais de saúde, designadamente médicos e enfermeiros, que integram a equipa de saúde responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, devem consultar o Portal Profissional da Plataforma de Dados da Saúde, de forma a confirmar se existe um documento de DAV, e /ou procuração de cuidados de Saúde registados no RENTEV.

Assim sendo, torna-se importante identificar os recursos que os profissionais de saúde utilizam para saber da existência do Testamento Vital.

Deste modo, na área temática “Meios mobilizados pelos profissionais de saúde na prática clínica na obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente” foram identificadas oito categorias: **Consulta dos registos da informação na avaliação inicial; Consulta do portal do Sistema Nacional de Saúde; Consulta do processo do doente; Não mobiliza; Consulta na Direção Geral de Saúde; Auscultação do doente e família; Redes de comunicação social; Consulta do RSE.**

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados na figura n.º 2.

Figura n.º 2 - Meios mobilizados pelos profissionais de saúde na prática clínica na obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente



De forma a ter uma melhor perceção das categorias que emergiram, é importante apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática – *“Meios mobilizados pelos profissionais de saúde na prática clínica na obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente.”*

Um enfermeiro verbaliza que a obtenção de informação sobre a existência de um Testamento Vital é efetuada através da **consulta dos registos da informação na avaliação inicial**.

“(…) com a ideia de estarmos a informatizar os registos e acabar com o suporte de papel, criamos também um espaço, nos nossos registos, onde ir buscar essa mesma informação. Então, o que estamos a fazer é registar na própria avaliação inicial essa informação, quer o doente tenha alguma coisa decidido e a informação exista, quer não. Caso, não haja nada, escrevemos lá, que não temos conhecimento dessa informação (…)” EI1

<p>A consulta do portal do sistema nacional de saúde foi outro meio mobilizado por um enfermeiro, na prática clínica, na obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente.</p>	<p><i>“(...) procuro ir ao SNS ao Portal, (...)”</i> EI2</p>
<p>A consulta do processo do doente foi outro meio identificado por um enfermeiro, como forma de obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente.</p>	<p><i>“(...) por norma nós pesquisamos no processo, mas não existe nenhum espaço onde esteja registado, não é, de todo, uma prática comum pesquisarmos (...)”</i> EP4</p>
<p>Cinco profissionais de saúde, nomeadamente três enfermeiros e dois médicos não mobiliza qualquer meio na obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente.</p>	<p><i>“(...) não, sei que há uma forma de verificar isso, mas sinceramente não sei como se faz, e nem o fazemos habitualmente (...)”</i> EI3</p> <p><i>“(...) não tenho essa prática de procurar, nem vejo nos serviços isso como uma preocupação primeira, é a avaliação do doente, é a informação, é a validação do conhecimento sobre o que se vai dizer, é o contacto com os familiares, se também for o caso. Mas esta prática de saber se o doente tem manifesto uma vontade para o fim de vida, não é uma prática comum. Não me parece que esteja enraizado, mesmo nos profissionais esta necessidade de saber, ou de procurar ou de perguntar (...)”</i> EP3</p>
<p>A consulta na DGS também foi outro meio na obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente, sendo referido por um enfermeiro.</p>	<p><i>“(...) na prática não temos meios para obter conhecimentos, o que temos são as indicações da Direção Geral de Saúde, os meios de informação da comunicação social. No site da Direção Geral de Saúde, basta colocar Testamento Vital e aparece acho que o link que dá acesso, diz os dados, como é que se faz para validá-lo e submete-los, quais as questões. Internamente não sei se existe, mas acho que na página oficial do hospital, penso que há qualquer coisa do Testamento Vital para entrar e pesquisar (...)”</i> EI4</p>
<p>A auscultação do doente e família também foi referida por sete profissionais de saúde (quatro médicos e três enfermeiros) como forma de obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente.</p>	<p><i>“Através do próprio doente, se estiver capaz de o fazer, através dos familiares do doente, ou eventualmente, (...)”</i> EI5</p> <p><i>“(...) perguntando ao doente ou familiar, se sabem da sua existência, (...)”</i> MP1; EP4</p>

<p>Redes de comunicação social foi outro meio identificado por um enfermeiro, como forma de obtenção de informação sobre o Testamento Vital do doente.</p>	<p><i>“(...) através da Internet, Mídea (...)” E18</i></p>
<p>A consulta do RSE foi um meio mobilizado por dois médicos e dois enfermeiros como forma de obtenção de informação acerca da existência de um Testamento Vital num doente.</p>	<p><i>“(...) ainda não é muito comum, mas agora iniciamos a pesquisa através do RSE do doente, com recurso ao computador, à ligação em rede. Nós enfermeiros, também já fazemos essa pesquisa (...)” E110</i></p> <p><i>“(...) a nível do sistema informático RSE, consigo aceder à Diretiva Antecipada de Vontade de cada doente, se tiverem descritas (...)” E18</i></p>

1.3. Aspetos Potenciados pela Diretiva Antecipada de Vontade, no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida

Tem vindo aumentar a importância dada à autonomia do doente, sendo a postura paternalista tradicional do médico dificilmente aceitável numa democracia plural. Será que a DAV traz benefícios no cuidar da pessoa em fim de vida? Será que a DAV poderá ser uma garantia no respeito pela vontade do doente?

Identificar os aspetos potenciados pela DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida será muito importante para o desenvolvimento do estudo.

Neste sentido, na análise de conteúdo das entrevistas, na área temática “Aspetos potenciados pela DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida”, foram identificadas oito categorias, entre elas: ***Alívio do sofrimento indesejável; Evita o encarniçamento terapêutico; Promove o respeito pela vontade do doente; Proporciona autonomia; Proporciona segurança; Favorece a tomada de decisão; Evita a distanásia; Estabelece os limites da intervenção.***

Os resultados referidos anteriormente estão explícitos figura n.º 3.

Figura n.º 3 - Aspetos potenciados pela Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida



Para melhor compreensão das categorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar as unidades de análise inerentes à temática – “*Aspetos potenciados pela DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida.*”

Um enfermeiro verbaliza que **o alívio do sofrimento indesejável** é um aspeto potenciado pela DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida.

“É um tema que aqui é amplamente discutido, com alguns médicos, com quem temos mais abertura, falamos muitas vezes que estamos em muitas situações a prolongar o sofrimento ao doente, e que o desfecho, vai ser o mesmo (...)” EI1

Três profissionais, dois enfermeiros e um médico, referem que a DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida **evita o encarniçamento terapêutico**.

“(...) em doentes sem perspetiva de cura tem toda a vantagem, se o doente tem definido que não quer determinados procedimentos invasivos, determinados tratamentos, se tem lá isso definido, isso vai evitar o encarniçamento terapêutico (...)” EI2

“(...) sim, vejo, vejo vantagens! Há técnicas invasivas das que temos aqui, nos cuidados intensivos, que se refletem distanásia e encarniçamento terapêutico, que

	<p>se as pessoas tivessem manifestado vontade, determinadas coisas não aconteceriam. Por acaso, posso referir uma doente que tivemos aqui, há relativamente pouco tempo, era consciente e orientada, e a sorte foi ela ter dito que não queria que lhe colocassem tubo endotraqueal, nem queria colocar sonda nasogástrica, era uma ELA, (esclerose lateral amiotrófica), já tinha comentado com a família, não tinha nenhum testamento, mas conseguiu verbalizar a tempo (...)" EI4</p>
<p>Três médicos e dois enfermeiros referem que a DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida, promove o respeito pela vontade do doente.</p>	<p>"(...) penso que há vantagens, acima de tudo é valorizar a vontade de um doente. Não estamos a falar de crianças, estamos a falar de pessoas adultas, que têm um trajeto de vida, que têm um conjunto de vivências, que acaba por condicionar a sua perspetiva, da sua própria vida e que acabam por saber, o que é que será o melhor, ou o pior, para si próprio (...)" EI3</p> <p>"(...) o respeitar a vontade de alguém acaba por ser, não tão difícil, pois são sempre decisões com uma carga emotiva muito pesada. Pois caso haja esta diretiva poderá fazer com que o outro, não sinta a culpa de decidir o que tem que fazer ou não, perante o familiar, além do que, podemos cumprir com a vontade daquela pessoa (...)" MP1</p>
<p>Um profissional de saúde, nomeadamente um enfermeiro refere que a DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida, proporciona autonomia.</p>	<p>"Será uma forma de dar mais autonomia à pessoa, principalmente sabemos que a pessoa, que não tem a capacidade de decidir numa fase mais terminal e que não esteja dentro das suas capacidades mentais, poderá previamente expressar aquilo que realmente queria que acontecesse numa situação mais delicada (...)" EI3</p>
<p>Dois enfermeiros referem a DAV, proporciona segurança, no cuidar da pessoa em fim de vida.</p>	<p>"(...) vai estar mais descansado que não lhe vai ser feito nada, que ele não queira, quando não tiver capaz de decidir (...)" EI6</p> <p>"(...) o facto de termos um documento, termos registado a vontade da pessoa no momento em que estava consciente, para tomar essa decisão, é sem dúvida uma segurança para a prestação dos melhores cuidados para ele (...)" EP4</p>

<p>Cinco profissionais, nomeadamente três enfermeiros e dois médicos referem que a DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida, favorece a tomada de decisão.</p>	<p><i>“(...) simplificaria imensamente a nossa atividade, porque as maiores dificuldades no dia a dia não são, na generalidade dos casos, o controle sintomático, são os dilemas decisoriais. E se tivesse tudo descrito em relação a determinado doente, quando eu perder a via oral, eu não quero ser alimentado, quando me suceder isto eu não quero prosseguir tratamentos, ou eu não quero ser reanimado. Assim a parte difícil do trabalho estava feita (...)” MP2</i></p> <p><i>“Sim, é importante conhecermos a pessoa e as suas vontades e perante a necessidade de tomarmos decisões para aquela pessoa, decisões importantes, que muitas vezes levantam dilemas éticos e legais, torna-se extremamente útil (...)” EP4</i></p>
<p>Um médico refere que a DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida evita a distanásia.</p>	<p><i>“(...) nos doentes em fim de vida uma DAV, faz todo o sentido, porque muitas vezes essa ausência de informação leva à distanásia, digamos assim, a um prolongamento do sofrimento do próprio doente (...)” MI9</i></p>
<p>Um enfermeiro relata que a DAV estabelece os limites da intervenção, no cuidar da pessoa em fim de vida.</p>	<p><i>“(...) eu acho que a DAV permite-nos traçar um bocadinho até que ponto podemos ir, até que ponto, o doente quer ir. E se calhar, traçar as estratégias, para que no fim de vida o doente passe o máximo de tempo possível com a família, consciente e pleno das suas faculdades (...)” EI10</i></p>

1.4. Aspetos Inibidos pela Diretiva Antecipada de Vontade, no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida

No sentido de conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a DAV no cuidar da pessoa em fim de vida, considera-se pertinente neste estudo identificar as desvantagens, que os profissionais de saúde encontram na DAV.

Assim sendo, será importante identificar os aspetos inibidos pela DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida.

Nas entrevistas realizadas, após efetuada análise de conteúdo da área temática: “Aspetos inibidos pela DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida”, emergiram quatro categorias:

Défi ce da capacidade cognitiva do doente para expressar a sua vontade pessoal e autonomamente; Défi ce de informação pelo doente e família; Imprevisibilidade de opinião; Subjetividade na gestão da DAV.

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados figura n.º 4.

Figura n.º 4 - Aspetos inibidos pela Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida



De forma a um melhor entendimento das categorias que surgiram, considera-se pertinente apresentar as unidades de análise inerentes à temática – “*Aspetos inibidos pela DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida*”.

Na área temática em estudo, após análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos profissionais de saúde, emergiu a categoria **défi ce da capacidade cognitiva do doente para expressar a sua vontade pessoal e autonomamente**, que foi verbalizada por dois enfermeiros.

“(…) vejo desvantagem sim, no doente que tem uma DAV, mas que não a faz, na plena capacidade das suas faculdades mentais, e às vezes aí sim, pode ser um bocadinho enviesada (…)” **E11**

“(…) numa situação de degradação do seu estado físico e mental, portanto, previamente, não ter consciência dos fatores envolvidos, numa situação de fim de vida (…)” **E13**

<p>Três médicos e dois enfermeiros referem défice de informação pelo doente e família, como aspeto inibidor da DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida.</p>	<p><i>“Um dos aspetos inibidores poderia ser a falta de esclarecimento, a pessoa optar por fazer um testamento vital e não estar suficientemente esclarecida sobre como se processa (...)”</i> EI3</p> <p><i>“(...)as dificuldades são mesmo essas, ausência de conhecimento do doente, mesmo por parte da família, em relação ao que o doente gostaria que lhe fosse feito, isso não vem escrito em lado nenhum, os familiares ficam sempre na dúvida, se seria ou não, o melhor para o seu familiar e claro vem a perspectiva de uma equipa, mas ficam na dúvida, se existisse e se estivesse escrito, não resolvia todos os problemas, é certo, há sempre questões a colocar, mas em muitas situações, numa grande percentagem, ajudaria nessa decisão (...)”</i> MP2</p>
<p>Imprevisibilidade de opinião foi verbalizado por três enfermeiros e dois médicos, como aspeto inibidor da DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida.</p>	<p><i>“(...) como desvantagem é se eles chegarem a uma altura que mudam de ideias, o quanto fácil será mudar, o que já está feito. Sei que podem mudar de ideias, agora, o quanto fácil é isso? (...)”</i> EI6</p> <p><i>“(...) essa diretiva por vezes ao longo da vida, pode ser passível de alteração, a pessoa pode nalgum momento querer alterar. E o facto de ela querer alterar faz-me pensar exatamente que muitas vezes são pessoas que tomam a decisão, sem ter a verdadeira consciência do que estão a assinar (...)”</i> MI9</p>
<p>Subjetividade na gestão da DAV foi considerado por um enfermeiro como aspeto inibidor da DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida.</p>	<p><i>“Claro que sim, se esta DAV for extremamente rígida ou limitativa, pode acontecer ao doente, de no momento do nosso atendimento não nos ser possível fazer exatamente o que ele demonstrou como vontade, e aí limitar a alguns passos, que possam trazer benefício para o cuidar (...)”</i> EP3</p>

1.5. Necessidades dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade

Identificar as necessidades dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV, implica sempre um olhar no sentido da procura de carências juntos dos profissionais de saúde no cumprimento da DAV.

Neste sentido, na análise de conteúdo realizada, na área temática em estudo, foram identificadas seis categorias, entre elas: **Formação; Maior Divulgação; Sistema de alerta; Mais Informação; Maior sensibilização dos profissionais de saúde para a gestão da DAV; Maior objetividade no fundamento das decisões tomadas pela equipa.**

Os resultados referidos anteriormente, estão sintetizados figura n. 05.

Figura n.º 5 - Necessidades dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade



Para melhor compreensão das categorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar de seguida, as unidades de análise inerentes à temática – “Necessidades dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV”.

<p>Formação foi identificada, por dois enfermeiros como necessidade dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV.</p>	<p><i>“(...) para ser cumprida acho que os profissionais de saúde deviam ter mais formação sobre isso (...)” E12</i></p> <p><i>“(...) neste momento, na maior parte das vezes identificamos como: desconhece-se qualquer tipo de Diretiva Antecipada de Vontade. Efetivamente, se tiver de pesquisar nalgum sítio, não sei como é feito (...)” E13</i></p>
<p>Dois profissionais de saúde, um enfermeiro e um médico identificaram necessidade de maior divulgação na prática clínica para cumprir a DAV.</p>	<p><i>“(...) devia ser mais divulgada (...)” E12</i></p> <p><i>“Teria que ser formação populacional, não sei muito bem, em que moldes, para poder chegar até às pessoas, se através dos meios de comunicação social, televisão, se nas escolas, se com os médicos de família (...)” MI11</i></p>
<p>Sistema de alerta foi identificada, por um enfermeiro, como necessidade dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV.</p>	<p><i>“(...) acho que deveria existir uma plataforma ou alguma coisa que fosse mais chamativo, para ser uma consulta rápida, como as alergias que agora são de carácter e descrição obrigatória (...)” E14</i></p>
<p>Mais informação foi referida por dois profissionais de saúde, nomeadamente um médico e um enfermeiro, como necessidade dos PS na prática clínica para cumprir a DAV.</p>	<p><i>“Às vezes a necessidade é mais de orientação, saber o que é que o doente quer (...)” MI7</i></p> <p><i>“(...) necessidades, na maioria das vezes, prende-se com a falta de informação (...)” E110</i></p>
<p>Um enfermeiro identificou maior sensibilização dos profissionais de saúde para a gestão da DAV, como necessidade na prática clínica no cumprimento da DAV.</p>	<p><i>“(...) eu penso que a maior dificuldade é ainda não estar enraizado esta necessidade de conhecimento desta vontade do doente, é fundamental uma maior sensibilização dos profissionais de saúde (...)” EP3</i></p>
<p>Maior objetividade no fundamento das decisões tomadas pela equipa foi outra necessidade verbalizada por um enfermeiro no cumprimento da DAV, na prática clínica.</p>	<p><i>“(...) a experiência não é muito nestes doentes, mas muitas vezes tem a ver com as questões éticas, com as questões legais que estamos habituados a trabalhar num determinado sentido (...) por vezes algumas das vontades que estão expressas nas diretivas ou que até foram expressas, só verbalmente, e que também devem ser atendidas, mas muitas das vezes percebemos em equipa multidisciplinar, quer seja na equipa de cuidados paliativos, quer com outras equipas com as quais trabalhamos, fazer perceber se estamos ou não, a incorrer com alguma ilegalidade ou contra algum princípio ou algum valor ético (...)” EP4</i></p>

1.6. Dificuldades dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade

Identificar as dificuldades dos profissionais de saúde, envolve sempre um olhar no sentido dos obstáculos, das barreiras, que surgem na prática clínica.

Deste modo, na análise de conteúdo das entrevistas, na área temática “dificuldades dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV”, foram identificadas sete categorias, entre elas: **Tomada de decisão; Tomada de decisão perante situações de conflito familiar; Aceitação da incurabilidade; Sem dificuldades; Lidar com os princípios éticos pessoais; Lidar com as expectativas da família; Falta de divulgação.**

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados na figura n.º 6.

Figura n.º 6 - Dificuldades dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade



Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar de seguida, as unidades de análise inerentes à temática – “*Dificuldades dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV.*”

Tomada de decisão foi referida como dificuldades dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV, tendo sido subdividida em três subcategorias: falta de informação (referido por dois médicos e um enfermeiro), falta de registos no sistema informático (referido por um enfermeiro) e falta de conhecimento das vontades (referido por dois médicos).

Falta de Informação

“(...) principalmente no campo da reanimação primeiro atuamos e depois, na maior parte das vezes, é que vamos atrás da informação, e devia ser o contrário. Quando nos apercebemos do diagnóstico e da informação que existe, dizemos muitas vezes se soubéssemos disto não tínhamos feito nada. Na tomada de decisão essa informação era valiosa, se a tivéssemos de antemão, para assim tomarmos uma decisão de forma mais consciente e refletida (...)” **EI1**

“(...) Assim como os doentes estão mal informados, os próprios profissionais de saúde também o estão (...)” **MI 9**

Falta de registos no sistema informático

“(...) há dificuldades e do feedback que vamos tendo da parte médica, na maior parte das vezes eles não conseguem aceder de uma forma rápida a esse tipo de registos do doente. Por acaso aqui, desde que cá trabalho, nunca ouvi ninguém a dizer que algum doente tivesse um Testamento Vital feito (...) Acho que era muito importante, mas isto tinha que ser criado a nível do sistema informático (...)” **EI4**

Falta de conhecimento das vontades

“Às vezes quando chega ao fim de vida, não conhecemos os doentes, aparecem-nos os doentes sem conhecer a história clínica, sem saber mesmo a vontade deles, às vezes tomamos atitudes, ou investimos porque não os conhecemos (...)” **MI7**

“(...) se a família não tiver conhecimento da existência das diretivas, pode haver alguma dificuldade, podem não compreender, podem não aceitar, aí sim pode haver alguma dificuldade (...)” **MP1**

“(...) é tentar numa fase de doença, de internamento apercebermos que pode estar a chegar essa fase e questionar diretamente, se tem alguma decisão pensada sobre o assunto. Outra

<p>Tomada de decisão perante situações de conflito familiar foi outra dificuldade identificada por um médico, na prática clínica para cumprir a DAV.</p>	<p><i>coisa, que não é lícito é nós dizermos à família: então o seu pai disse o que queria ou não queria... E se por acaso eles tiverem chateados com o pai e tiverem outras quezílias? Podem trazer os problemas para aqui e isto legalmente não pode acontecer! Ou, então, dizer-nos que: ele caiu, e diz que não quer ser reanimado.... Também não, porque não é o ele disse que... tem que existir alguma coisa documentada previamente (...)"</i> MI11</p>
<p>Aceitação da incurabilidade, foi verbalizada por um médico como uma dificuldade na prática clínica, para cumprir a DAV.</p>	<p><i>"(...) às vezes, os profissionais de saúde, de outras áreas tem mais resistência em não aceitar que não há cura, e que o caminho passe não pelo curar, mas pelo cuidar daquela pessoa e daquela família. Ainda há muito investimento no curar, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, de todas as áreas (...)"</i> MP1</p>
<p>Sem dificuldades na prática clínica para cumprir a DAV, foi verbalizada por três enfermeiros.</p>	<p><i>"(...) nunca passei por nenhuma situação dessas, pelo que não vejo dificuldades (...)"</i> EI3 <i>"(...) Como nunca vi nenhuma, nunca tive dificuldades (...)"</i> EI6</p>
<p>Um médico referiu que lidar com os princípios éticos pessoais é uma dificuldade na prática clínica para cumprir a DAV.</p>	<p><i>"(...) há mentalidades difíceis de aceitar, há decisões que as pessoas poderiam não concordar, mexe muito com a parte ética de cada profissional. Acho que isso pode ser um entrave! (...)"</i>MI9</p>
<p>Lidar com as expectativas da família, foi verbalizada por dois médicos como dificuldade no cumprimento da DAV.</p>	<p><i>"(...) dificuldades poderão advir mais das expectativas dos próprios familiares, principalmente quando o doente já está capaz de dizer o que quer, mas manifestou o que queria previamente. Temos que lidar com as expectativas não só do doente, que exprimiu em Diretiva Antecipada de Vontade, mas também com as expectativas do familiar que nem sempre estão de acordo com as expectativas do doente, nem sequer estão muitas vezes de acordo com o prognóstico do próprio doente (...)"</i> MI5</p>

	<p><i>“(...) o doente diz que não, mas os filhos não querem, querem que tratemos o doente até à exaustão, também não é justo! Não é humano prolongar inutilmente a vida, prolongar-se o sofrimento! Esta é uma zona cinzenta que não conseguimos distinguir! Temos que agir com bom senso. Já tive situações, em que há doentes que por vezes dizem: deixe-me, deixe-me morrer, e os filhos querem que se invista até à exaustão, mesmo que lhes seja dito, olhe que o doente está mal, que não há mais nada a fazer, chegamos ao fim da linha, vai morrer. As pessoas logo a seguir dizem: mas ele vai ficar melhor? Eu quero o meu pai vivo! (...)” MI7</i></p>
<p>Falta de divulgação foi referida por um enfermeiro como uma dificuldade na prática clínica para cumprir a DAV.</p>	<p><i>“(...) provavelmente maior divulgação em ambos os sentidos. Tanto dos técnicos de saúde, como do doente (...)” EI10</i></p>

1.7. Experiências dos Profissionais de Saúde Relacionada com a Diretiva Antecipada de Vontade

Em Portugal, a DAV está legislada desde julho de 2012. Constitui, portanto, um assunto muito atual, pelo que, para conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a DAV no cuidar da pessoa em fim de vida, torna-se bastante pertinente analisar as experiências dos profissionais de saúde relacionada com a DAV.

Assim sendo, após análise de conteúdo realizada relativa à área temática em estudo emergiram cinco categorias: **Variabilidade de emoções/sentimentos; Sem experiências; Medo; Respeito pela tomada de decisão do doente; Impotência.**

Os resultados referidos anteriormente, estão sintetizados na figura n.º 7.

Figura n.º 7 – Experiências dos profissionais de saúde relacionada com a Diretiva Antecipada de Vontade



Para melhor entendimento das categorias que surgiram, é importante de seguida apresentar as unidades de análise inerentes à temática – “*Experiência dos profissionais de saúde relacionada com a DAV.*”

Variabilidade de emoções/sentimentos foi uma das categorias identificadas, por um enfermeiro, como experiência relacionada com a DAV.

“(…) sim já tive uma vivência relacionada com a Diretiva Antecipada de Vontade, mas aqui nesta unidade não. Tive no Santo António, ainda não se falava muito sobre o testamento vital. Nem sei se poderá relacionar com Diretiva Antecipada de Vontade, até porque era o contrário, era um doente que não queria de todo, que a sua situação fosse abandonada, enquanto que a equipa médica queria deixar de investir, porque já não tinham mais nada para lhe oferecer, e era muito complicado conviver com isso (...)” E11

<p>Sem experiências relacionadas com a DAV foi identificada por cinco profissionais, nomeadamente quatro enfermeiros e um médico.</p>	<p><i>“(...) nunca tivemos nenhum caso (...)” E12; E13; E16; E110</i></p> <p><i>“(...) nunca tive nenhuma, que eu saiba não me lembro que ninguém tenha assinado um Testamento Vital. Eu acho que a maior parte das pessoas não tem conhecimento (...)” MI7</i></p>
<p>Medo foi outra categoria identificada, por dois enfermeiros como experiência relacionada com a DAV.</p>	<p><i>“(...)quando se desconhece há sempre medo de se tomar uma decisão e essa falta de informação, faz com que não haja tanta adesão e se calhar daqui a 10/15 anos ou 20, a nossa geração estará mais informada e com esse tipo de questão, mais orientada (...)” E14</i></p> <p><i>“(...) enquanto nós profissionais, estávamos um pouco mais inquietos com o não se fazer alguma coisa, mas pronto, conseguiu-se cumprir a vontade do doente (...)” EP4</i></p>
<p>Respeito pela tomada de decisão do doente, foi verbalizada por três médicos e um enfermeiro como experiência relacionada com a DAV.</p>	<p><i>“Já tive dois doentes com testamento vital, uma senhora era Testemunha de Jeová, coisas muito básicas, como a questão do sangue. O outro não, era um senhor Holandês, se não estou em erro, tinha uma DAV muito bem definida, que dizia: quando chegar aqui não quero medidas invasivas, não quero que me façam ..., quero partir em paz! Estava tudo muito claro (...)” MP1</i></p> <p><i>“(...) neste tempo de equipa apenas tive duas situações (que me recordo), dois testamentos vitais feitos, dos muitos doentes que acompanhamos. Ambos eram estrangeiros e sabiam exatamente, tinham delineado o que queriam e o que não queriam, e foi relativamente fácil, porque era o cumprimento da vontade dos doentes. Em ambos falava da não reanimação, algumas outras coisas de não querer tratamentos invasivos e foi feita a vontade dos doentes e as pessoas que estavam à volta, em termos de familiares até eram mais amigos, sabiam que era algo escrito que estava bem definido, que todos tinham conhecimento, portanto era pacífico que estava previsto (...)” MP2</i></p>

Impotência foi verbalizada por três profissionais de saúde, dois médicos e um enfermeiro como experiência relacionada com a DAV.

“(...) tive uma pessoa que o familiar verbalizou que não queria ser entubado e acabou por ser (...)” E18

“(...) por um lado, foi positivo, conseguimos perceber o que é que ele queria e não queria. Para ele pode ter sido menos positivo, como são pessoas que têm ideias muito organizadas, muito definidas, ele sabia muito bem o que queria, mas nós ficamos com algumas dúvidas, pois na altura, que o conhecemos, ainda estava numa fase que não era exatamente fim de vida, ainda se estava a tentar perceber o que se poderia fazer. E ele tinha aquilo na cabeça dele e era aquilo, na fase inicial foi um pouco difícil tentar lhe explicar que percebíamos e íamos respeitar, mas tentamos perceber até que ponto ele queria tratamento ou não, mas ele nunca quis. A família aceitou, a esposa e o filho aceitaram bem. A irmã e o cunhado que vieram da Inglaterra, ajudar a cuidar, ainda questionaram, se realmente, não haveria mais nada a fazer, se ele não tivesse aquela ideia tão fixa poderia talvez haver mais alguma coisa a fazer, todos questionaram, mas respeitou-se a vontade dele! (...)” MP1

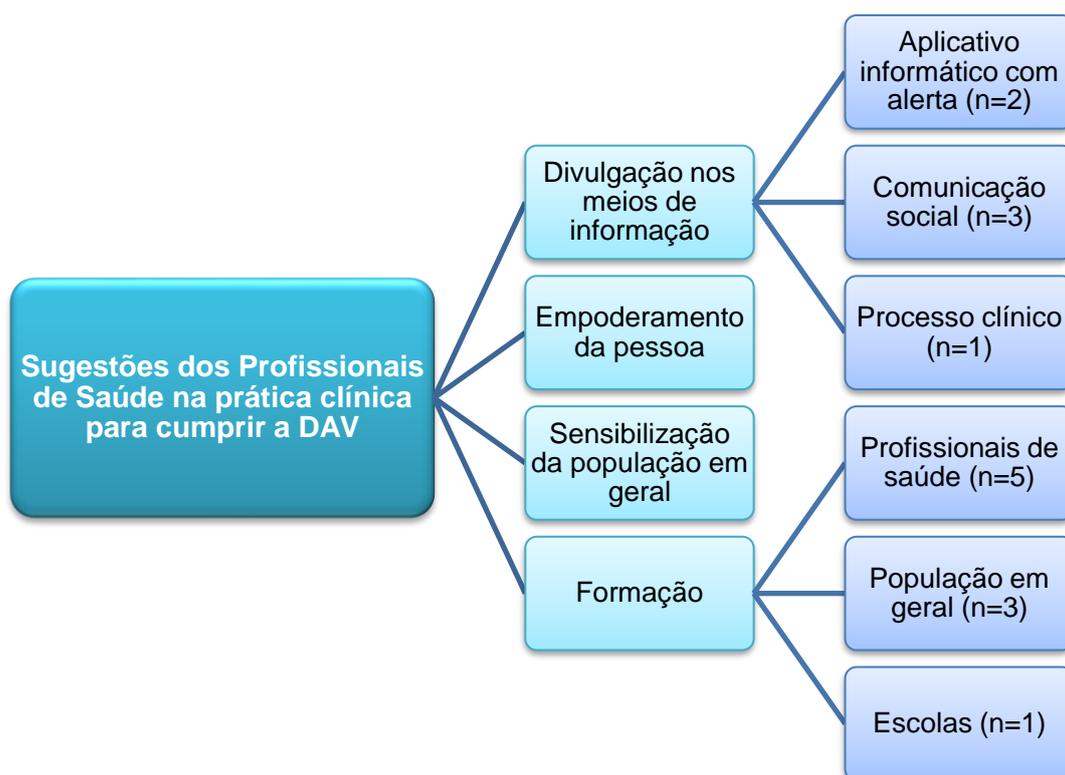
1.8. Sugestões dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade

Para enriquecimento do estudo e no sentido de melhorar a qualidade dos serviços prestados, pretendeu-se identificar que sugestões deixam os profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV.

Assim sendo, após análise de conteúdo das entrevistas realizadas, na área temática “sugestões dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV”, foram identificadas quatro categorias, entre elas: **Divulgação nos meios de informação; Formação; Empoderamento da pessoa; Sensibilização da população em geral.**

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados na figura n.º 8.

Figura n.º 8 - Sugestões dos Profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade



Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar de seguida, as unidades de análise inerentes à temática – “Sugestões dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV.”

Aplicativo informático com alerta

“(…) já tínhamos abordado este tema em equipa, e precisamos que no nosso aplicativo informático, existisse como há para as alergias, um campo que fosse evidente um “Alert” para sabermos de imediato nós e os médicos, se o doente tem ou não, um testamento vital (…)” **E11**
 “(…) alguma aplicação, que pudesse fazer parte do nosso sistema informático, para termos acesso a isso. Se algum doente tiver, eu não faço a mais pequena ideia, onde devo procurar isso, a não ser, que ele me diga, se tiver capaz ou a família (…)” **E16**

Divulgação nos meios de informação corresponde a uma das categorias que emergiu da área temática em estudo, e ainda foi dividida em três subcategorias: aplicativo

Comunicação social

“(…) o que eu recomendaria era uma divulgação do que é a Diretiva Antecipada de Vontade (…)” **M15**

informático com alerta (referido por dois enfermeiros), comunicação social (referido por dois médicos e um enfermeiro) e processo clínico (mencionado por um enfermeiro).

“(..) até nos meios de comunicação social, na televisão está sempre a dar programas um pouco chocantes e podiam preparar as pessoas. Tem que se falar muito sobre estas temáticas relacionadas com o fim de vida, mas falar de forma, a que as pessoas consigam entender, descer ao nível das pessoas (...)” MI7

Processo clínico

“(..)gostaria que me dessem mais informação como é que nós, temos acesso a essa informação, se não for o doente a mostrar um papel, a dizer, eu fiz isto,... se existe outra forma de sabermos, porque eu não sei, e se há, gostaria de saber! Gostaria que fosse facilitado, ou no processo clínico (...)”

EI6

Formação corresponde a uma das categorias que emergiu, tendo sido dividida em três subcategorias profissionais de saúde (mencionada por dois enfermeiros e três médicos), população em geral (referida por três médicos) e escolas (mencionada por um médico).

Profissionais de saúde

“(..) formação também dos colegas, que nem sempre estão habituados a lidar com doentes em fim de vida, há muitas especialidades que não lidam com estes doentes e, portanto, não sabem (...)” MI5

“(..) acho que muitas das coisas deviam passar por parte da formação médica e de enfermagem, logo na faculdade. Há muitos aspetos que nós, não somos preparados (...)” MI9

População em geral

“(..) formação da população em geral (...)” MI5

“(..) seria necessário formar a população, difundir isto, existem algumas iniciativas, mas ainda é pouco (...)” MP2

Escolas

“(..) há outras coisas, que eu acho que deviam ser ensinadas também, a nível de ensino básico, acho que agora há, mas ainda não aborda grandes temas, uma área cívica, onde se pudesse falar de alguns temas, alguns aspetos que pudessem ensinar suporte básico e prepará-los para circunstâncias menos boas (...)” MI9

Empoderamento da pessoa foi outra sugestão dos PS na prática clínica para cumprir a DAV, esta categoria foi mencionada por dois médicos e dois enfermeiros.

*“(...)tinha que ser um pensamento muito mais abrangente, do que o nosso aqui no hospital, mas que se informasse as pessoas que existe esta hipótese e o que significa escolher isto, porque se elas não souberem sequer o que é, uns vão achar e bem que não querem um tubo, mas isso já é um bom principio, mas é muito mais que isso(...)”***MI11**

*“(...) também é importante que os profissionais de saúde falem no testamento vital, no fundo somos nós, quem mais vamos usufruir, ajudando o doente com isto. Também temos que o divulgar e ajudar as pessoas a perceber como funciona e o que tem que fazer (...)”***MP1**

Sensibilização da população em geral foi outra categoria mencionada pelos profissionais de saúde (um médico e um enfermeiro) como sugestão na prática clínica para cumprir a DAV.

*“(...) e vamos ser sinceros, a maioria de nós, se não todos, inclusive elementos da equipa de Cuidados Paliativos, e falo por mim também, não tem um Testamento Vital feito, apesar de concordarem com ele e de verem algumas vantagens nele. Por isso, tudo deverá passar pela sensibilização das pessoas, por explicar o que é, por desmistificar a rigidez do que pensamos hoje, pode não ser o que pensamos daqui a cinco anos, perante uma doença certo, mas que existe alguma flexibilidade nisto. Ou pelo menos, se não ficar escrito, de irmos conversando pode ser extremamente útil ... neste mundo em que temos muitas doenças crónicas, cada vez mais, até duramos mais, mas com muitos problemas de saúde, que se vão arrastando no tempo. E até que ponto, ou como queremos viver as nossas vidas e discutir isso com os nossos familiares, com as pessoas com quem somos mais próximos, para que se acontecer algo, possam ajudar, em caso de não poderem se manifestar(...)”***MP2**

*“(...) acho que o facto de se falar cada vez mais das diretivas é muito importante, assim como sensibilizarmos a população em geral e os profissionais de saúde. Cada vez mais falar-se deste assunto é fundamental e depois a melhoria/facilidade de aceder a essa informação, não ser algo tabu, algo muito pouco frequente (...)”***EP4**

1.9. Percepção dos Profissionais de Saúde acerca do Código Deontológico

A sociedade atual, em virtude da crescente e saudável democratização tornou-se cada vez mais exigente, pelo que, existe uma crescente preocupação em demonstrar que organizações e pessoas trabalham de uma forma profissional e ética. O código deontológico dos profissionais de saúde é um instrumento normativo que direciona sua prática clínica baseado num agir ético, livre de imperícia, imprudência e negligência.

Deste modo, tornou-se imprescindível identificar a percepção dos profissionais de saúde acerca do código deontológico.

Nas entrevistas realizadas, após análise de conteúdo surgiu a área temática “percepção dos profissionais de saúde acerca do código deontológico”, com destaque para as seguintes categorias: **Facilita a tomada de decisão; Quadro de referências; Protetor da atividade profissional; Documento orientador da prática clínica; Não específica.**

Os resultados atrás mencionados, estão sintetizados na figura n.º 9.

Figura n.º 9 – Percepção dos Profissionais de Saúde acerca do código deontológico



Para um melhor entendimento das categorias que surgiram, torna-se pertinente apresentar de seguida, as unidades de análise inerentes à temática – “Perceção dos Profissionais de Saúde acerca do código deontológico.”

<p>Facilita a tomada de decisão foi uma categoria que surgiu na área temática em estudo, tendo sido referida por dois profissionais de saúde, um médico e um enfermeiro.</p>	<p>“(…) o código deontológico ajuda em muitas tomadas de decisão e se calhar com uma Diretiva Antecipada de Vontade, poderíamos cumprir mais o código deontológico e seria mais fácil cumprir com a vontade do doente. Principalmente em cuidados intensivos, onde o doente não fala e às vezes eu faço ao doente o que eu entendo, eu faço aquilo que gostava que me fizessem a mim, mas se eu tivesse aquele alerta, se soubesse o que ele não queria que lhe fizessem, seria tudo mais fácil e justo para o doente (…)” EI1</p> <p>“(…) ajuda nalgumas coisas, na tomada de decisão ética e acho que deve ser cumprido (…)” MP2</p>
<p>Quadro de referências foi outra perceção dos profissionais de saúde sobre o código deontológico, foi verbalizada por dois médicos e quatro enfermeiros.</p>	<p>“(…) será um quadro de referência para a minha prática profissional (…)” EI2</p> <p>“(…) o nosso código deontológico faz com que a prática da medicina tente ser um pouco transversal a todas as atitudes dos médicos, tanto a nível de ética, como de prática profissional, para que tentemos ser o mais correto, e moralmente corretos possível (…)” MI5</p>
<p>Protetor da atividade profissional foi uma categoria identificada por um enfermeiro.</p>	<p>“(…) protege o enfermeiro e deve ser respeitado (…)” EI6</p>
<p>Quatro médicos e três enfermeiros referem que o código deontológico é um documento orientador da prática clínica.</p>	<p>“(…) o código deontológico é norteador dos princípios básicos pelos quais se deve reger a profissão (…)” MP2</p> <p>“(…) sem dúvida, que no nosso dia a dia é uma linha continua orientadora (…)” EP4</p>
<p>Não específica foi outra categoria que surgiu, foi identificada em dois discursos de dois profissionais (médicos).</p>	<p>“Código deontológico, com certeza que vejo utilidade (…)” MI9</p> <p>“(…) Como instrumento vejo todo a utilidade nele, como é obvio (…)” MI11</p>

1.10. Conceito dos Profissionais de Saúde acerca de Consentimento Informado

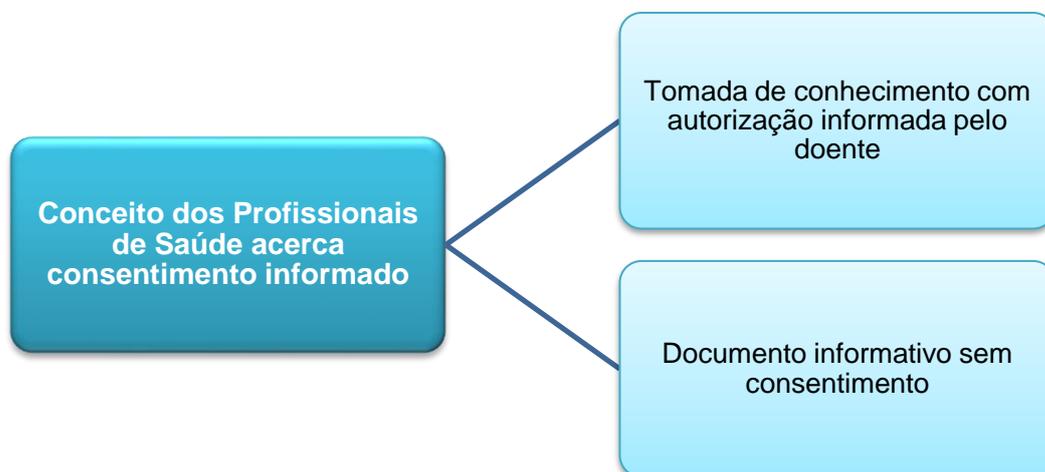
A valorização crescente dos direitos e liberdades fundamentais do ser humano, resulta também, numa mudança determinante na medicina. O consentimento informado é fruto dessa mesma mudança e ao mesmo tempo, o ponto de partida para uma prática médica e de enfermagem baseada no respeito pela liberdade, autonomia e autodeterminação da pessoa.

Posto isto, identificar qual o conceito que os profissionais de saúde atribuem ao consentimento informado é fundamental para o desenvolvimento deste estudo de investigação.

Após análise de conteúdo das entrevistas realizadas, desta área temática, emergiram duas categorias: ***Tomada de conhecimento com autorização informada pelo doente;*** ***Documento informativo sem consentimento.***

Os resultados referidos anteriormente, estão sintetizados na figura n.º 10.

Figura n.º 10 - Conceito dos Profissionais de Saúde acerca consentimento informado



De forma a ter uma melhor perceção das categorias que emergiram, é importante apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática – “*Conceito dos profissionais de saúde acerca do consentimento informado.*”

<p>Tomada de conhecimento com autorização informada pelo doente corresponde a uma das categorias que emergiu da área temática em estudo, tendo sido identificada por dez profissionais de saúde, cinco enfermeiros e cinco médicos.</p>	<p><i>“Consentimento informado é esclarecer o doente acerca de um referido procedimento, as suas vantagens, contraindicações, o que poderá advir daquele procedimento e no final de explicado e o doente esclarecido, perguntar se está de acordo e se autoriza aquele procedimento, ou não (...)”</i> EI10</p> <p><i>“Consentimento informado significa que a pessoa compreenda os riscos e benefícios, de algo que lhe estamos a propor e que perante isso é capaz de decidir se consente ou não, se permite ou não, que esse procedimento seja feito. Não é só dizer os pós e os contras, mas tentar perceber se a mensagem do verdadeiro impacto passou efetivamente (...)”</i> MP2</p>
<p>Documento informativo sem consentimento foi outra categoria que emergiu do conceito dos profissionais de saúde acerca do consentimento informado, foi verbalizado por um enfermeiro e um médico.</p>	<p><i>“(...)é tão simplesmente informar os doentes acerca daquilo que vai ser feito, ou que vamos fazer, seja procedimentos, seja tratamentos, seja medicação. Quando há algum procedimento, que possa ser mais invasivo, ou que possa comprometer de algum modo, o risco de vida do doente, ou que possa ter mais alguma consequência. Esse consentimento deve ser dado por escrito e o doente deve aceitá-lo (...)”</i> MI5</p> <p><i>“(...) o consentimento informado é informar o que é que nós vamos fazer e qual é o método, finalidade e os riscos que desse procedimento advém. É uma realidade, que então, como disse, é mais descrita à família e não ao utente, porque os nossos utentes normalmente estão sedados. E também não é uma realidade presente em todos os procedimentos, porque alguns são de emergência (...)”</i> EI8</p>

1.11. Estratégias Utilizadas pelos Profissionais de Saúde na Aplicabilidade do Consentimento Informado

A forma como é aplicado o consentimento informado é determinante para que haja envolvimento real dos doentes e uma partilha consciente da responsabilidade. Só assim,

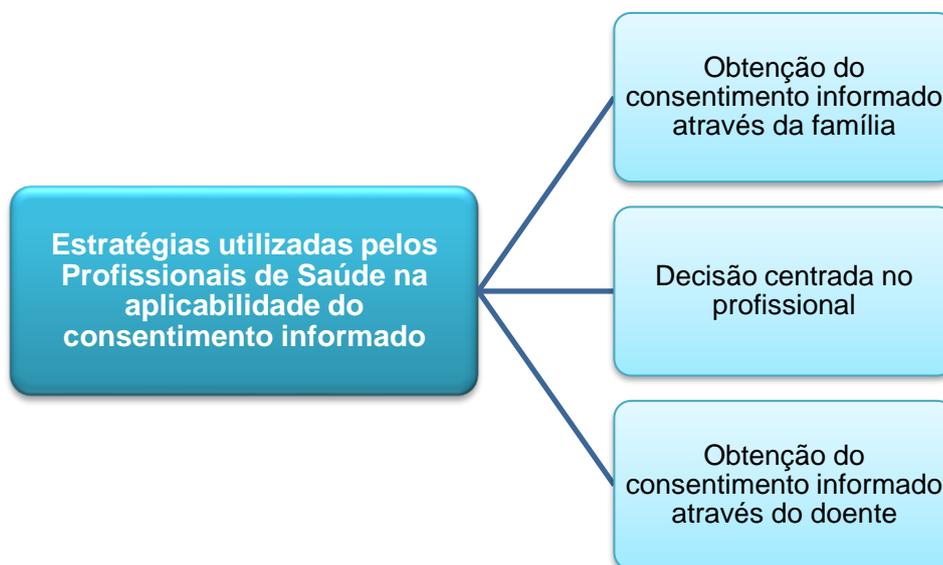
se conseguirá uma prestação de cuidados de saúde de excelência e, de defesa pelos direitos dos doentes.

Posto isto, identificar as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde na aplicabilidade do consentimento informado é sem dúvida outro ponto fundamental desta dissertação.

Após análise de conteúdo das entrevistas realizadas, desta área temática, emergiram três categorias: **Obtenção do consentimento informado através da família; Decisão centrada no profissional; Obtenção do consentimento informado através do doente.**

Os resultados referidos anteriormente, estão sintetizados na figura n.º 11.

Figura n.º 11 - Estratégias utilizadas pelos Profissionais de Saúde na aplicabilidade do consentimento informado



De forma a ter uma melhor perceção das categorias que emergiram, é importante apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática – “*Estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde na utilização do consentimento informado.*”

<p>Seis profissionais de saúde (cinco enfermeiros e um médico) referem obtenção do consentimento informado através da família, como estratégia utilizada no consentimento informado.</p>	<p><i>“(...) na maior parte das vezes não é o doente que toma conhecimento e sim a família. Ele não está capaz de decidir, e é a família que acaba sempre por decidir por ele. Esta decisão é muitas vezes polémica, porque um filho acha que sim, outro acha que não, e surge ali necessidade de um “timing” para refletirem. De qualquer forma, usamos sempre o consentimento, quando o doente vai fazer uma cirurgia major, em alguns procedimentos é utilizado aqui no serviço e até fica uma cópia no processo clínico (...)” E11</i></p> <p><i>“É uma realidade, que então, como disse, é mais descrita à família e não ao utente, porque os nossos utentes normalmente estão sedados (...)” E18</i></p>
<p>Decisão centrada no profissional foi uma categoria identificada por um enfermeiro.</p>	<p><i>“(...) as situações são de carácter urgente e não existe essa comunicação (...)” E12</i></p>
<p>Obtenção do consentimento informado através do doente foi outra categoria que emergiu da área temática em estudo, tendo sido referida por nove profissionais de saúde, cinco médicos e quatro enfermeiros.</p>	<p><i>“(...) consentimento informado é esclarecer o doente acerca de um referido procedimento, as suas vantagens, contraindicações, o que poderá advir daquele procedimento e no final de explicado e o doente esclarecido, perguntar se está de acordo e se autoriza aquele procedimento, ou não (...)” E10</i></p> <p><i>“(...) e por norma, aquilo que tento fazer e que tentamos fazer é sempre explicar ao doente, qual é o plano a seguir, o que é que vamos fazer e perceber qual é a posição dele perante isso, se aceita, se concorda ou não concorda(...)” EP4</i></p>

1.12. Estratégias Mobilizadas pelos Profissionais de Saúde na Tomada de Decisão Perante uma Pessoa Sem Perspetiva de Cura

Cuidar da pessoa sem perspetiva de cura, exige dos profissionais cuidados de saúde que se orientem para a pessoa, de forma a proteger e a preservar a dignidade humana, determinando as melhores estratégias no processo de tomada de decisão.

Com os avanços tecnológicos na área da saúde, aumentam os dilemas éticos, o prolongar a vida de forma desmedida, muitas vezes associada a sofrimento da pessoa doente. Assim

sendo, no dia a dia de qualquer profissional de saúde surgem dilemas éticos, que implicam tomadas de decisão bastante complexas no cuidar da pessoa sem perspectiva de cura.

Desta forma, neste estudo tornou-se relevante identificar as estratégias mobilizadas pelos profissionais de saúde na tomada de decisão, perante uma pessoa sem perspectiva de cura.

Após análise de conteúdo das entrevistas realizadas, desta área temática, emergiram cinco categorias: ***Decisão partilhada família-médico; Decisão partilhada médico-enfermeiro; Decisão centrada no médico; Decisão partilhada equipa-família; Decisão partilhada em equipa.***

Os resultados referidos anteriormente, estão sintetizados na figura n.º 12.

Figura n.º 12 - Estratégias mobilizadas pelos Profissionais de Saúde na tomada de decisão perante uma pessoa sem perspectiva de cura



Para uma melhor compreensão das categorias que emergiram, é importante apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática – “*Estratégias mobilizadas pelos profissionais de saúde na tomada de decisão perante uma pessoa sem perspectiva de cura.*”

<p>Decisão partilhada família-médico foi uma categoria que emergiu, na área temática em estudo, e foi verbalizada por um enfermeiro.</p>	<p><i>“(...) nós aqui fazemos sempre uma reunião com a família, é convocada e é-lhe explicado os procedimentos que serão realizados, vantagens e desvantagens, e é-lhe dado um tempo para decidir. Se for algo emergente não há consulta da família, faz-se e resolve-se (...)”</i> EI1</p>
<p>Um enfermeiro refere Decisão partilhada médico-enfermeiro, como estratégia mobilizada na tomada de decisão perante uma pessoa sem perspetiva de cura.</p>	<p><i>“(...) agora a enfermagem é mais envolvida na tomada de decisão. A enfermagem começa a ter mais valor e mais peso, mas depende muito da equipa, da forma como o enfermeiro se envolve com o doente e acho que esse pormenor é o que faz a diferença, acho que até deveria partir um bocadinho mais da chefia o da envolvimento do cuidador, do prestador, mas isso não acontece, pelo menos na minha realidade. Depende do médico, mas a maioria envolve os enfermeiros nesta tomada de decisão e até pergunta opinião e agora como até estou na área da reabilitação, cada vez mais nos questionam do que parece melhor, do que parece ser mais sensato, vamos por ali, ... Essa experiência começa a ser mais positiva (...)”</i> EI4</p>
<p>Decisão centrada no médico foi outra categoria que emergiu da área temática em estudo, tendo sido referida por cinco enfermeiros.</p>	<p><i>“Os enfermeiros não são envolvidos nesta tomada de decisão (...) quando há uma tomada de decisão, nós não somos envolvidos, ou muito raramente o somos. Há um, ou outro médico, capaz de nos chamar para a conversa, mas a maior parte não o faz (...)”</i> EI1</p> <p><i>“(...) na tomada de decisão, habitualmente, o envolvimento de toda equipa multidisciplinar não é uma constante. Alguns médicos até envolvem parte da enfermagem, no sentido de pedir uma opinião, mas na maior parte das situações, o caso do doente é discutido na equipa médica, e da qual sai uma decisão. Há quem peça uma opinião aos enfermeiros, há quem não o faça, depende do profissional! Relativamente à família, não é envolvida. A família não é propriamente ouvida, é-lhe sim comunicada. Claro que quando se parte para uma determinada decisão (...)”</i> EI3</p>
	<p><i>“(...) deve-se envolver a equipa, de preferência com várias especialidades, se for o caso da patologia em causa. Não só a equipa médica, mas</i></p>

Sete profissionais (dois enfermeiros e cinco médicos) referiram como estratégia na tomada de decisão perante uma pessoa sem perspectiva de cura a **Decisão partilhada equipa-família**.

de enfermagem, todas as pessoas que acompanham o processo de doença do doente, inclusive a família também (...) **MI5**

“(...) sim na tomada de decisão há envolvimento da equipa multidisciplinar. Os nossos doentes têm sempre essas características. É uma realidade no nosso dia a dia termos que tomar decisões perante esse tipo de doentes. As decisões, por norma, são sempre tomadas em equipa multidisciplinar: médico, enfermeiro, envolvemos assistente social, capelão, por vezes, este, também opina. Envolvermos sempre que possível e sempre que o doente esteja capaz, o próprio doente e a família. (...) É uma decisão partilhada, de maneira, a que estejamos todos seguros, que estamos a fazer o melhor para aquela pessoa, para a vontade dela e para os benefícios que ela possa tirar. (...)” **EP4**

Decisão partilhada em equipa foi verbalizada por um médico, como uma estratégia utilizada na tomada de decisão perante uma pessoa sem perspectiva de cura.

“(...) mesmo a discussão com a equipa de enfermagem que acontece em todos os doentes e fazemos isto, pelo menos, uma vez por turno, ao passar de manhã discutimos os doentes todos, aí toda a gente tem liberdade para falar e interromper. Mas esta tomada de decisão do que é que vamos fazer, o que é que não vamos fazer, discutimos entre pares, discutimos às vezes com outras unidades de cuidados intensivos, outros centros de referência, mas acabamos por não estender a outros profissionais de saúde (...) **MI11**

2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a apresentação dos resultados, o investigador deve procurar relacionar os dados decorrentes do seu estudo de investigação, com outros que resultam de investigações efetuadas na área que se está a estudar, procedendo assim, à discussão de resultados.

Esta é uma etapa relevante do estudo, porque possibilita uma visão global sobre os dados obtidos, permitindo-nos assim, conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a DAV no cuidar da pessoa em fim de vida. Para D'Oliveira (2007, p.86) o objetivo da discussão "(...) é avaliar e interpretar os resultados obtidos, especialmente em relação às questões que deram origem à investigação (...)."

Neste sentido, tendo presente o enquadramento teórico e os objetivos definidos para o presente estudo, pretendemos dar resposta à questão de investigação formulada inicialmente: **Qual a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida?**

Seguidamente é apresentada a discussão dos resultados obtidos, orientada de acordo com as áreas temáticas que emergiram da análise de conteúdo.

2.1. Conceito dos Profissionais de Saúde acerca da Diretiva Antecipada de Vontade

Para conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a DAV no cuidar da pessoa em fim de vida, tornou-se pertinente identificar o significado que os profissionais de saúde atribuem a esta. Neste sentido, ressalva-se que os profissionais de saúde expressaram várias conceções que ajudaram a "construir" o conceito acerca da DAV. Assim, através dos achados identificamos vários significados associados a este conceito, dos quais se destacam: *Informação formal relativa à vontade do doente acerca dos cuidados de saúde em fim de vida; Definição pelo doente de cuidados a receber em situações de grande complexidade; Definição pelo doente de um procurador em caso de inconsciência; Manifestação antecipada dos desejos do doente acerca dos tratamentos a receber; Decisão consciente dos tratamentos a receber no final de vida.*

A maioria dos profissionais de saúde foi unanime em considerar a DAV como uma **informação relativa à vontade do doente dos cuidados de saúde em fim de vida**, corroborando com que alguns estudos afirmam, nomeadamente, Hassegawa [et. al], referem, que "com as DAV, os doentes expõem e discutem com a equipa médica as suas vontades acerca de quais tratamentos desejam realizar, caso se encontrem em estado terminal" (2019, p.272). No estudo de Dadalto [et. al] (2013), podemos verificar, que o maior

desafio que se impõe à DAV não é apenas a pessoa manifestar a sua vontade, mas esta, deve ser efetivamente cumprida. Em ambos os estudos, está evidenciado que na DAV deve constar informações relativas à vontade do doente. A DAV é assim, a forma mais vinculada da vontade previamente manifestada por parte de um doente relativamente aos cuidados de saúde que deseja ou não receber (Nunes, 2012).

Relativamente à **definição pelo doente de cuidados a receber em situações de grande complexidade** foi outro conceito que os profissionais de saúde atribuíram à DAV (foi mencionado por três enfermeiros e por apenas um médico).

Os profissionais de saúde foram bastante explícitos, ao definirem a DAV como um documento em que os doentes definem que cuidados de saúde pretendem receber em situações de grande complexidade, como é uma situação de fim de vida. Também para Saioron [et. al] (2017, p.2), a DAV orienta a “(...) conduta terapêutica a ser realizada (...)”. Os mesmos autores mencionam ainda, que “(...) os pacientes que dispõem de uma DAV manifestam como gostariam de ser tratados em situações de risco de morte ou em condições em que a sua capacidade de decisão sobre a sua saúde esteja comprometida” (2017, p.4).

Definição pelo doente de um procurador em caso de inconsciência foi referida apenas por um enfermeiro como conceito atribuído à DAV. Para França (2009), em situações que o doente não esteja capaz de manifestar opinião ou dar o seu consentimento, pode nomear um representante legal que proteja os direitos.

O conceito de DAV é para muitos autores um instrumento a que o doente deve ter acesso, envolvendo deste modo, decisões não só dos profissionais de saúde, mas sobretudo, decisões do doente. Caso o doente entenda, pode nomear um procurador de saúde, sendo este, o responsável por fazer cumprir o desejo do doente (Hasegawa [et. al], 2019). Ainda, para a autora Nunes, qualquer pessoa doente poderá realizar a sua DAV, nomeando um procurador de saúde, concedendo-lhe (...)“poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou não receber, quando se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal autonomamente” (2016, p.103).

Deste modo, importa ressaltar, que ao nomear-se um procurador de saúde, o doente está a permitir o seguimento do respeito pela sua autodeterminação, pelo que, o procurador deve sempre decidir pelos desejos do doente e não pelos seus próprios desejos (França, 2009).

Manifestação antecipada dos desejos do doente acerca dos tratamentos a receber foi um conceito atribuído à DAV por apenas dois médicos. Corrobora desta opinião, outros autores, como Saioron [et. al.] (2017), ao referirem que com a DAV a pessoa poderá

manifestar os seus desejos relativamente a tratamentos que possam surgir ao longo do processo de doença. Ainda para os mesmos autores, o facto de uma DAV expressar os desejos do doente, pode ser considerado como benéfico no processo de prestação de cuidados.

Hassegawa [et. al.], definem as DAV como “o conjunto de desejos manifestados previamente pelo paciente sobre os cuidados e tratamentos que deseja receber quando estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente a sua vontade” (2019, p.267). Para Dadalto [et al.] o outorgante poderá com a DAV deixar definido que valores e desejos que devem orientar a tomada de decisão em fim de vida (2013).

Noutro estudo efetuado por Cogo [et al.] verificaram que a DAV é entendida como “os desejos previamente manifestados pelo paciente sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber quando estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, a sua vontade” (2017a, p.2). Ainda para estes autores, a ausência de uma DAV pode levar a que se cuide do doente em fim de vida, sem se conhecer o que o próprio desejaria para si.

Noutro estudo é reforçado o conceito manifestado pelos profissionais de saúde entrevistados, Cogo (2017c) [et al.] referem que DAV respeita autonomia pessoal em fim de vida através do cumprimento dos desejos manifestados previamente pelo doente (2017).

Decisão consciente dos tratamentos a receber no final de vida corresponde a outro conceito atribuído à DAV, expresso por dois médicos e dois enfermeiros. Corrobora desta opinião Dadalto (2013), referindo que a DAV é um instrumento que poderá especificar que procedimentos o doente aceita receber em fim de vida. Nunes (2012), reforça este conceito, referindo que com a DAV há a possibilidade de a pessoa manifestar-se sobre que tratamentos quer receber numa fase de incapacidade de decisão. Cogo [et. al.] (2017b) também partilham deste conceito, afirmando que a DAV permite à pessoa em fim de vida exercer o seu direito de autonomia, expondo por escrito os tratamentos que quer ou não se submeter, quando não estiver capaz de decidir.

Ainda noutro estudo, é fortalecida esta ideia, a DAV é uma forma de respeito pela autonomia do doente através do cumprimento das suas vontades face aos inúmeros tratamentos paliativos que pode optar (Hassegawa [et. al.], 2019). Partilham do mesmo conceito Saieron [et. al.], referindo que a DAV se trata “de um registro documental em que o individuo manifesta os procedimentos que gostaria ou não de ser submetido em determinadas circunstâncias, expressando sua vontade acerca dos mesmos” (2017, p.2).

2.2. Meios Mobilizados pelos Profissionais de Saúde na Prática Clínica na Obtenção de Informação acerca do Testamento Vital do Doente

Identificar os meios que os profissionais de saúde utilizam na prática clínica, foi fundamental para perceber como no contexto do cuidar, estes obtêm informação acerca do testamento vital. Os profissionais de saúde do nosso estudo identificaram vários meios de obtenção de informação acerca do testamento vital do doente, tais como: *Consulta dos registos da informação na avaliação inicial; Consulta do portal do sistema Nacional de Saúde; Consulta do processo do doente; Não mobiliza; Consulta na Direção Geral de Saúde; Auscultação do doente e família; Redes de comunicação social; Consulta do RSE.*

Apenas um enfermeiro referiu **a consulta dos registos da informação na avaliação inicial**, e outro referiu **a consulta do processo de doente** como meios de obtenção de informação na prática clínica acerca do testamento vital.

A lei preconiza que o médico quando constatar a existência de um Testamento Vital deve efetuar esse registo no processo clínico do doente, a fim de permitir a partilha de informação entre os membros da equipa multiprofissional, e desse modo, a continuidade dos cuidados prestados, assegurando o respeito pela vontade do doente. Assim, na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, está documentado que a entidade responsável pela prestação dos cuidados de saúde ao outorgante deve sempre registar no processo clínico do mesmo qualquer uma destas situações, bem como, reportar ao procurador de cuidados de saúde, caso este exista, e ao RENTEV (n.º 3 do art.6.º).

Da mesma forma, o registo na avaliação inicial pela equipa de enfermagem da existência de um Testamento Vital, permite também, a partilha de informação, e como tal, a continuidade de cuidados.

A consulta dos registos da informação na avaliação inicial e a consulta do processo do doente, são importantes fontes de informação clínica que asseguram a continuidade de cuidados. Contudo, não correspondem aos meios de obtenção direta de informação acerca da existência do testamento vital. Citando Pereira (2006), pode-se considerar o processo clínico uma mais-valia, pois melhora os cuidados de saúde prestados ao doente, favorece a partilha de informação entre os vários profissionais de saúde, melhora a forma como a informação é obtida, registada e disponibilizada, permite o acesso a informações remotas e facilita a tomada de decisão clínica. Para Frutuoso (2012), no processo clínico deverá constar todas as observações e informações relevantes sobre o processo de doença. É através do mesmo, que se poderá obter informações clínicas importantes para a continuidade ou não, de tratamentos mais invasivos.

De facto, nos dias de hoje, com os avanços tecnológicos ocorridos a nível das tecnologias de informação tornou-se possível o acesso a uma quantidade de informação clínica antes inimaginável. As possibilidades de recolha e acesso à informação por parte dos profissionais de saúde, são bem diferentes daquelas que existiam no passado. Tudo isto, veio possibilitar uma consulta mais eficiente e eficaz, permitindo uma maior facilidade de acesso à informação disponível de modo a garantir a continuidade dos cuidados de saúde. Também Silvestre (2012), partilha desta opinião, mencionando que as tecnologias de informação trouxeram vários benefícios às instituições de saúde, nomeadamente, na qualidade de informação através de registos mais precisos, completos e atualizados. A acessibilidade, a legibilidade, o facto de serem um suporte para a tomada de decisão e facilitarem o acesso a bases de conhecimento, são aspetos descritos como impulsionadores para a adoção das tecnologias nas organizações de saúde. Tudo isto, veio garantir a continuidade de cuidados interinstitucional através da partilha de informação em tempo real.

Relativamente à **auscultação do doente e família** foi verbalizada pela maioria dos profissionais de saúde como forma de obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente. De acordo com o que está preconizado, um Testamento Vital que não esteja registado no RENTEV não perde valor vinculativo, dado que esta base de dados, segundo a lei, é meramente declarativa. Assim, a auscultação do doente e família poderá ser bastante pertinente para a obtenção de informação. Alves (2015), refere que saber ouvir o doente e família é uma competência basilar na comunicação com a pessoa em fim de vida. Conhecer e saber respeitar a vontade do doente e da família, quando o doente não pode verbalizar, é fundamental para manter a dignidade da pessoa.

É de salientar, que no presente estudo existe ainda um número considerável de profissionais de saúde que **não mobiliza** qualquer meio na obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente, bem como existe apenas um profissional de saúde que refere obter informação através da internet e dos Mídea, embora seja de realçar que este meio não é válido para a obtenção de informação acerca do Testamento Vital. Em contrapartida, **a consulta do RSE** foi verbalizada por apenas quatro profissionais de saúde, dois médicos e dois enfermeiros. Nesta plataforma, está reunida informação clínica essencial de cada cidadão, permitindo assim aos profissionais de saúde, terem acesso a toda essa informação, nomeadamente a existência de uma DAV. Podendo assim, partilhar a informação de acordo com os requisitos da comissão nacional de proteção de dados.

2.3. Aspetos Potenciados pela Diretiva Antecipada de Vontade, no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida

Os profissionais de saúde nos seus relatos identificaram aspetos potenciados pela DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida.

Um enfermeiro relata que a DAV poderá se constituir como uma forma de **alívio do sofrimento indesejável**. Partilha desta opinião Bomtempo (2012), afirmando que com a DAV a pessoa poderá determinar que tratamentos médicos deseja ou não receber, podendo evitar assim, o prolongamento do processo de morrer, e deste modo, um sofrimento inútil. A própria lei, define que na DAV, a pessoa poderá expressar que pretende “receber cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada” (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, p.3728).

Mediante análise de dados, podemos constatar que três profissionais de saúde (dois enfermeiros e um médico) referem que a DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida, **evita o encarniçamento terapêutico** e um médico refere que a DAV **evita a distanásia**.

Alguns estudos, corroboram desta opinião, os avanços tecnológicos sentidos nos últimos tempos, levaram as pessoas a refletirem mais sobre as questões de fim de vida, e mais propriamente, nos limites da intervenção da ciência e da medicina. Esta evolução dos cuidados de saúde, fez com que se prolongasse cada vez mais a fase final da vida, tornando a morte não num momento vivido de forma natural, e sim, num longo e penoso processo “(...) normalmente com sofrimento, solidão e angústia” (Lima,2006, p.80), a que chamamos distanásia. Ainda para Lima “a utilização de uma terapêutica inútil, apenas adia a morte e acrescenta uma agonia programada” (2006, p.81).

No seu estudo Rodrigues (2017), conclui que a DAV auxilia em situações de fim de vida, evitando o encarniçamento terapêutico. França (2010), refere que a DAV poderá ser a solução para um doente dizer não ao encarniçamento terapêutico, quando este não estiver capaz de recusar um ato que lhe vai causar sofrimento e ao qual não se quer sujeitar.

O prolongamento artificial da vida humana num doente terminal, através da prática de atos terapêuticos fúteis, muitas vezes designada como obstinação ou encarniçamento terapêutico, embate com princípios éticos e está condenada deontologicamente quando se trata de decisões de fim de vida, pelo que as DAV, vieram salvaguardar o uso desmedido da prática de tratamentos extraordinários, que embora possam ser considerados úteis, são desproporcionadamente incómodos e servem apenas para prolongar a vida com mais sofrimento e impedindo uma morte natural. Contrapondo esta opinião Santos (2011), refere que não deveria ser necessário elaborar uma DAV, para se evitar a prática da obstinação

terapêutica. Para este autor, a obstinação ou encarniçamento terapêuticos é uma “(...) má prática médica, prática que consiste em sobrecarregar constantemente a pessoa doente com atos médicos que a impedem de morrer na paz possível, verificando-se existir deste modo, um interesse desrazoável em prol de cada minuto da vida, independentemente da sua qualidade” (2011, p.57). O CNECV reforça esta opinião afirmando:

“ que não é necessária uma declaração antecipada como aquela agora em discussão para que deva ser considerada boa prática médica e ética a recusa da obstinação terapêutica, isto é, a não realização de tratamento fútil ou obstinado; relembra [ainda] (...) que é legítimo direito da pessoa recusar tratamento, e que um caso e outro não são procedimentos assimiláveis a actos de eutanásia” (2010, p.2).

Deste modo, tal como refere França é importante que o profissional saiba “(...) reconhecer quando se ultrapassa a *leges artis*, ou seja, quando actuação profissional passa a obstinação terapêutica” (2010, p.13). Torna-se pertinente, perante a extraordinária evolução da tecnologia e da ciência, saber definir os limites entre os cuidados necessários ao doente e medidas fúteis.

Também Cogo [et.al.] (2017a, p.3), no seu estudo, consideram a DAV como “um instrumento válido de inibição da *distanásia*”. O termo *distanásia* de origem grega, é usada na prática como o mesmo significado que obstinação terapêutica. *Distanásia* é o prolongamento do processo de morrer, através de intervenções que mantêm a vida da pessoa a qualquer custo, sem ter em conta a dor e o sofrimento subjacente a situações de limite (Freire, 2015).

Também para Iapichino citado por Pereira (2014), no seu artigo refere mesmo que as DAV poderão “apresentar-se como uma barreira à obstinação terapêutica ou “encarniçamento terapêutico”, visando com isso a preservação da dignidade humana no fim de vida” (p.290).

Posto isto, importa salientar que no documento da DAV não há qualquer solicitação de intervenção que determine abreviar a morte, apenas existe a possibilidade de a pessoa recusar procedimentos que prolonguem o processo de morte, ou seja, a *distanásia*, provocando sofrimento e dor, retirando assim a dignidade da pessoa, fazendo com que “o estar vivo seja um dever e não um direito” (Mabtum, e Marchetto, 2015,p.111).

Promove o respeito pela vontade do doente foi outro aspeto potenciado pela DAV no cuidar da pessoa em fim de vida, tendo sido relatado por três médicos e dois enfermeiros. Nos seus discursos, está bastante claro que a DAV irá permitir que a vontade do doente seja respeitada. Também Saioron [et. al], (2017), argumentam que a utilização da DAV potencia o respeito pela vontade do doente, pois ter-se-á uma noção mais exata dos desejos do doente, e isso permitirá à equipa multiprofissional respeitar a vontade do doente, podendo assim, amenizar possíveis angústias e conflitos. Cogo [et. al.] (2017a),

assim como, Nunes (2012) e Hassegawa [et. al.], (2019), comungam desta opinião, ao referirem que as DAV expõem as vontades dos doentes relativamente aos tratamentos que gostariam ou não de ser submetidos, caso estejam incapazes de manifestar a sua vontade por inconsciência ou estado terminal.

Apenas um enfermeiro refere que a DAV **proporciona autonomia** no cuidar da pessoa em fim de vida. Contudo, a maioria da literatura refere que uma DAV promove o respeito pela autonomia do doente. Cogo [et. al.], mencionam que um dos principais motivos que levam os doentes a elaborar uma DAV é precisamente a “preservação da autonomia” (2017b, p.2). Hassegawa [et. al.] (2019), na sua revisão integrativa da literatura, também evidenciam a preservação da autonomia. Citando ainda outros autores, que partilham desta mesma opinião, como Piccini [et. al.] (2011) no seu estudo “*Testamento Vital sob a perspectiva de médicos, advogados e estudantes*”. Para Moreira [et. al.] (2017) as DAV são imprescindíveis para promover autonomia do doente. Nunes e Anjos (2014), enfatizam que um dos focos das DAV é a questão da autonomia do doente. Ainda noutra estudo realizado por Cogo e Lunardi (2018), que tinha como principal objetivo conhecer as legislações referentes ao testamento vital em diferentes países e relacionar com a legislação brasileira, concluíram que em todas as legislações pesquisadas (EUA, Espanha, Bélgica, Inglaterra, México, Uruguai, Argentina, Portugal e Brasil) é exercido o direito de autonomia como aspeto fundamental do testamento vital.

Outro aspeto potenciado pela DAV, mencionado por dois enfermeiros, foi que este documento **proporciona segurança** no cuidar da pessoa em fim de vida. Corroboram desta opinião alguns autores, Rodrigues (2017), Saioron [et.al] (2017) afirmam que a DAV traz maior segurança para os profissionais de saúde e para o doente terminal, conseguindo-se desta forma uma segurança no cuidar da pessoa em fim de vida. Da mesma forma, Cogo [et. al.], mencionam que a DAV para além de garantir ao doente, mesmo não tendo capacidade de decisão em determinado momento, a sua vontade, permite também, maior auxílio aos profissionais de saúde na medida em que, favorece uma maior segurança nas suas intervenções, pelo facto de estarem “amparados na vontade expressa do próprio paciente” (2017c, p.27).

Alguns profissionais de saúde (três enfermeiros e dois médicos), através dos seus relatos pudemos constatar que a DAV tem como aspeto potenciador, **favorecer a tomada de decisão** no cuidar da pessoa em fim de vida. Foi também mencionado (por um enfermeiro), como aspeto potenciador da DAV, o estabelecimento **de limites da intervenção** no cuidar da pessoa em fim de vida. Para muitos autores, a DAV facilita a tomada de decisão ao estabelecer limites de intervenção. Rodrigues (2017) na sua tese de mestrado verificou, que a DAV é importante no processo de tomada de decisão. Para esta autora, o facto de

se ter um conhecimento prévio das vontades/desejos do doente em fim de vida, poderá evitar tratamentos que visem prolongar a vida a qualquer custo, e assim, conseguir-se estabelecer um limite para a intervenção dos profissionais. Deste modo, facilita a tomada de decisão entre profissionais de saúde, doente e família.

No entanto, Cogo [et. al.], referem que para se estabeleça limites de intervenção “as decisões que envolvem as limitações de esforço terapêutico, (...) não devem ser tomadas, sem que primeiro haja “uma decisão multidisciplinar” (2017c, p.28). Contudo, estes autores também corroboram da opinião que, a DAV facilitaria a tomada de decisão por parte dos profissionais de saúde e dos doentes que se encontrem em situação de terminalidade. Ainda Nunes e Anjos (2014), no seu estudo reforçam a ideia que a DAV poderá contribuir para que se estabeleça limites em termos de tratamentos, e desta forma os doentes deixam de estar sujeitos a tratamentos extraordinários que vão prolongar um sofrimento desmedido. Nunes e Anjos concluíram que nos doentes que possuem uma DAV era mais comum desejarem um “cuidado limitado” (2014, p.246), facilitando a tomada uma decisão em situações difíceis de limite.

Loureiro JC citado por Cogo [et. al.], mencionam que as “DAV são uma via de determinar não apenas o tipo, mas também, a intensidade do tratamento médico que a pessoa pensa querer” (2018, p.2). Nesta expressão, é clara a ideia que a DAV apresenta como aspeto potenciador determinar limites de intervenção, facilitando a tomada de decisão.

2.4. Aspetos Inibidos pela Diretiva Antecipada de Vontade, no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida

Os profissionais de saúde consideram que existem aspetos inibidores da DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida. Dois enfermeiros referiram **défice na capacidade cognitiva do doente para expressar a sua vontade pessoal e autonomamente como aspeto inibidor da DAV.**

O aumento do envelhecimento da população é acompanhado pelo aumento da expectativa de vida, especialmente nas pessoas de idade mais avançada, expandindo o número de idosos com doenças crónicas e degenerativas, dentre as quais se destaca a demência, que afeta a capacidade cognitiva da pessoa.

Embora, cada vez mais se dá primazia à autodeterminação e respeito pela autonomia da pessoa, há situações em que a tomada de decisão está comprometida. É imperativo garantir a realização da vontade da pessoa, mas só em situações em que não haja dano cerebral, ou seja, qualquer tipo de défice da capacidade cognitiva.

Conforme relatam os enfermeiros do nosso estudo, déficit da capacidade cognitiva poderá ser um entrave na manifestação de uma vontade através de um testamento vital. Corroborando esta opinião Burlá (2015), que considera que um testamento vital só será válido se porventura for realizado previamente ao estado de doença. A autora afirma mesmo, que “no curso evolutivo da demência, mesmo na fase inicial, não é confiável o registro da legítima vontade da pessoa sobre o que quer ou não para si, em termos de tratamento e cuidado” (2015, s.p) Citando Cogo [et. al.], “As DAV devem ser realizadas enquanto o paciente está lúcido e capaz” (2017a, p.7).

Serrão (2011), numa conferência proferida no 5º Congresso Nacional do Idoso, apresentou alguns requisitos para “Um bom testamento Vital”. Nesses requisitos ressaltou precisamente a importância da pessoa, que pretende elaborar um Testamento Vital, se encontrar em completa posse de capacidades psíquicas e comportamentais, sem doença física, nem comprometimento emocional, destacou ainda a importância de tal Testamento Vital ser atestado por um médico psiquiatra ou por um psicólogo clínico.

Outro aspecto inibidor da DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida, foi o **défice de informação pelo doente e família**, tendo sido relatada por três médicos e dois enfermeiros. A falta de informação pode levar a que o doente e a família não estejam devidamente preparadas para decidir ou manifestar a sua vontade, relativamente ao seu processo de doença. Em consonância com este achado, Cogo [et. al.] (2017a), destacam que como fator preponderante para realizar uma DAV será o facto da pessoa doente e da própria família, serem conhecedoras do verdadeiro diagnóstico e prognóstico, para que possa ser tomada uma decisão e ser manifestada uma vontade através de uma DAV que preserve efetivamente a dignidade daquela pessoa doente.

Para Dadalto [et. al.] (2013), no seu estudo, destacam a importância de o doente ser informado pelo médico da sua disponibilidade para o acompanhar no seu processo de doença, no momento em que realiza a DAV. Neste sentido, o médico deve assumir uma atitude ativa neste processo. Dadalto [et. al.], reforçam a ideia, dizendo que “é preciso que ajude o paciente a fazê-la, dando as informações necessárias de acordo com o que o paciente deseja” (2013, p.469). Também França (2010), no seu estudo coloca a questão se realmente os doentes possuem conhecimentos suficientes e se estão efetivamente preparados para poderem tomar a decisão de elaborar uma DAV? Igualmente Nunes e Anjos (2014), consideram, mesmo, preocupante a DAV ser preenchida por alguém sem o verdadeiro conhecimento das consequências das decisões tomadas. Assim, segundo Fagerlin e Schneider, citado por Nunes e Anjos (2014), para elaboração de uma DAV, a pessoa deverá deter informação não apenas sobre “a natureza da doença e seus tratamentos”, mas igualmente saber “as circunstâncias não previstas que irão influenciar

os futuros tratamentos e preferências do paciente” (p.248). Serrão (2011), relativamente ao exposto, afirma que a pessoa para poder realizar um Testamento Vital deverá ter conhecimento de toda a informação sobre a situação de doença, e claro, toda essa informação deve ser bem entendida, pois só assim, a pessoa estará em condições de elaborar uma DAV.

Rodrigues (2017), também concluiu através do seu estudo de mestrado, que é fundamental informar o doente antes da elaboração das DAV, visto existir muita falta de informação por parte dos utentes, devido em grande parte, à baixa literacia em saúde.

Deste modo, para assegurar que o doente fosse informado e esclarecido, na opinião de Pereira (2014), o médico deveria estar envolvido em todo este processo. Contudo ainda, não é requisito da lei portuguesa. Países, como a Áustria, contemplam na lei uma consulta médica prévia para assegurar o devido esclarecimento da pessoa doente.

Imprevisibilidade de opinião foi verbalizado por três enfermeiros e dois médicos, como aspeto inibidor da DAV no cuidar da pessoa em fim de vida. Efetivamente, este aspeto inibidor também foi apontado por alguns autores como aspeto dificultador. Citando Cogo [et. al.] (2017a), na elaboração de uma DAV, há sempre medo de alteração das vontades que podem surgir com o tempo, pelo que se torna pertinente, uma revisão constante da DAV.

Nunes e Anjos (2014), também apontam a “autenticidade e estabilidade” como aspeto inibidor, na medida em que a elaboração de uma DAV assenta numa “(..) reconstrução imaginária de como seria a sua vida em determinada condição nunca antes experimentada” (p.245).

França (2010), refere um aspeto bastante importante e que poderá demonstrar alguma imprevisibilidade de opinião, que é o facto de a ciência e medicina estarem em constante evolução, podendo levar a que as respostas às situações de doença possam ser alteradas, ou seja, uma situação que não era curável possa passar a sê-lo. E por isso, a autora interroga-se: “Será que neste momento atual o doente tomaria aquela mesma decisão?” (p.14).

Neste sentido, Pereira (2014), vem reforçar a ideia anterior, alertando que a pessoa que está em pleno estado de saúde poderá ter um parecer diferente quando está a vivenciar um processo de luta contra a dor e a morte.

Efetivamente, a lei portuguesa estipula para as DAV um "prazo de eficácia" de cinco anos a contar a partir da data da sua assinatura, sendo revogável a qualquer momento. *Mas será que o doente estará capaz de anular?* Tudo isto, são aspetos que podem ser considerados inibidores na elaboração de uma DAV.

Contudo, a lei prevê que o médico pode não respeitar o conteúdo das DAV, quando comprovado e justificado que a pessoa doente não desejaria mantê-las, ou se averiguesse uma desatualização face aos avanços dos meios terapêuticos, e que estas situações não corresponderiam efetivamente ao que estaria previsto no momento de realização da DAV (Lei n. 12.526/2012, de 16 de julho).

Assim sendo, o CNECV apela à necessidade de as equipas de saúde terem o cuidado de recolher informação sobre a vontade atual da pessoa, as circunstâncias de saúde e os avanços da medicina ocorridos desde a criação do documento (CNECV, 2010).

Subjetividade na gestão da DAV corresponde a outro aspeto inibido pela DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida. Contudo, apenas foi mencionado por um enfermeiro. Efetivamente, alguns autores apontam a falta de objetividade de uma DAV como aspeto dificultador da sua realização e aplicabilidade.

Tillyard (2007), no seu artigo menciona precisamente a subjetividade na gestão da DAV como aspeto dificultador. Segundo o autor, pessoas diferentes poderão interpretar e usar a DAV de forma diferente, ou seja, cada um de nós poderá fazer uma interpretação diferente do que está exposto na DAV. Também para Cogo e Lunardi, a DAV poderá se apresentar com uma “linguagem vaga” e “inconsistente”, o que poderá dificultar a sua interpretação e manejo (2015, p.528). Do mesmo modo, Rodrigues (2017), conclui que as DAV poderão apresentar algumas falhas a nível prático, porque “(...) a incerteza na fraseologia utilizada e a complexidade em traduzir muitas situações clínicas podem levar a imprecisões na interpretação das DAV” (p.73).

De forma a melhorar a subjetividade na gestão da DAV, Oliveira (2014), considera que os profissionais de saúde desempenham um papel imprescindível na interpretação da DAV, pois por vezes o seu conteúdo poderá não ser muito claro e objetivo.

2.5. Necessidades dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade

Os profissionais de saúde entrevistados identificaram algumas necessidades na prática clínica para cumprir a DAV.

Formação foi uma das necessidades identificadas. Contudo, apesar da evidência científica mostrar que é necessária mais formação, no nosso estudo, apenas foi referida por dois enfermeiros. Vários autores, corroboram desta necessidade. Rodrigues (2017), na sua tese de mestrado, menciona a importância de munir os profissionais de saúde de formação sobre a temática, com o intuito de se sentirem melhor preparados para lidar com o doente

em fim de vida. Também para Neves (2013), é importante, que nas instituições de saúde haja inclusão nos projetos de formação profissional formação sobre as DAV.

Efetivamente, vários estudos veem demonstrando a necessidade de mais formação neste âmbito, destacam-se alguns autores que corroboram desta necessidade enfatizada pelos profissionais entrevistados: Neto [et.al]_(2015); Hasegawa [et. al.] (2019); Oliveira (2014); Cogo, e Lunardi (2015); Cogo [et. al.] (2017c); Saioron [et. al] (2017); Velasco-Sanz e Rayón-Valpuesta (2016); Torres-Mesa [et.al] (2013) e Silva [et.al] (2015). Todos estes autores, referem a necessidade de se melhorar e intensificar a formação dos profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros, pois a formação e treino destes, ainda é muito direcionada para a cura, pelo que se deve investir mais em aspetos éticos que envolvam o cuidar em fim de vida , nomeadamente as DAV. Desta forma, contribuir-se-á para manter uma postura mais uniforme, mediante as necessidades da pessoa em fim de vida, garantindo assim, autonomia da pessoa e uma morte condigna.

Mais informação foi outra necessidade apontada pelos profissionais de saúde, nomeadamente por um médico e um enfermeiro. Nos seus relatos, evidenciaram a necessidade de mais informação relativa à vontade do doente na prática clínica, para cumprir a vontade do doente.

Vivemos numa sociedade onde se evita falar sobre o fim de vida, contudo, cada vez mais a autonomia do doente ganha relevo, pelo que questões ligadas ao fim de vida começam a ser objeto de reflexão na sociedade atual. Neste sentido, “a consciencialização da morte é um processo que diz respeito não só à pessoa em fim de vida, mas é uma responsabilidade de todos os que o rodeiam” (Alves, 2015, p.29). É evidente, que só conseguiremos uma maior consciencialização e um maior envolvimento no processo de fim de vida, de todos os intervenientes, profissionais de saúde, doente e família, abandonando o paternalismo médico, e assim, dando abertura a um maior envolvimento do doente no seu processo de doença. Claro, para tal é necessário que tenhamos pessoas mais informados relativamente às hipóteses que podem ter, como forma de salvaguardar a autonomia em situações que não se possam expressar de forma esclarecida no processo de fim de vida.

As DAV estão previstas na lei desde de 2012, contudo ainda é relativamente infrequente, depararmo-nos com doentes que expressem as suas DAV (Batista, [et. al], 2018).

Calado (2014), no seu estudo, também considera que há pouco informação relativa à vontade do doente em fim de vida, ou seja, quando interrogados se deixaram redigidas ou verbalizaram a alguém de confiança as recomendações que orientarão os seus cuidados de saúde numa fase em que não tenham capacidade de decisão, a grande maioria refere que não o fez. Desta forma, estamos em consonância com o que os nossos entrevistados

manifestaram, existe pouca informação sobre desejos dos doentes, pelo que poderá dificultar o cuidar e a tomada de decisão em fim de vida. Cogo [et.al] (2017a) no seu estudo, também reforçam a mesma opinião, afirmando que não é muito comum ter informação escrita sobre as vontades e desejos do doente, muito em parte devido ao desconhecimento de se poder realizar uma DAV.

Maior sensibilização dos profissionais de saúde para a gestão da DAV, é outra necessidade na prática clínica no cumprimento da DAV, contudo foi verbalizada apenas por um enfermeiro. A evidência científica tem demonstrado a importância de se sensibilizar relativamente à utilização da DAV. Cogo [et.al] (2017b), defendem que é necessário sensibilizar mais os profissionais de saúde sobre o uso da DAV, no sentido de se aumentar a sua implementação e a sua aplicabilidade. Oliveira (2014), no seu estudo, também ressalva a importância da sensibilização dos profissionais de saúde para a gestão da DAV, e desta forma, a inserção destes no processo das DAV. Um dos nossos entrevistados, refere que “(...) a maior dificuldade é ainda não estar enraizada esta necessidade de conhecimento desta vontade do doente, é fundamental uma maior sensibilização dos profissionais de saúde (...)” **EP3**. Por este discurso, podemos denotar que os profissionais de saúde estão pouco sensibilizados para esta realidade. Da mesma forma, Velasco-Sanz e Rayón-Valpueda (2016), mencionam que apesar dos profissionais de saúde terem uma atitude favorável relativamente ao Testamento Vital, muitos deles, nem sequer sabem se os seus utentes têm um Testamento Vital preenchido.

Assim como Cogo, e Lunardi (2015), também consideram, que é imprescindível que os profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros, valorizem mais as DAV. Contudo, os mesmos autores observam ainda, alguma resistência à sua discussão por parte destes profissionais.

A criação de um **Sistema de Alerta** foi identificada, por um enfermeiro, como necessidade dos profissionais de saúde na prática clínica, para cumprir a DAV. Para Benner [et.al] (2003), as DAV devem ser de fácil acesso no processo clínico do doente, de forma a serem rapidamente visualizadas.

2.6. Dificuldades dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade

Os PS mencionam várias dificuldades na prática clínica para cumprir a DAV, das quais se salientam: *Tomada de decisão; Tomada de decisão perante situações de conflito familiar; Aceitação da incurabilidade; Sem dificuldades; Lidar com os princípios éticos pessoais; Lidar com as expectativas da família; Falta de divulgação.*

A maioria dos profissionais de saúde (quatro médicos e dois enfermeiros) do nosso estudo identificaram a tomada de decisão como dificuldade no cumprimento da DAV na prática clínica. Esta dificuldade associada **à tomada de decisão**, na opinião dos entrevistados, prende-se essencialmente com **a falta de informação, falta de registos no sistema informático e falta de conhecimento das vontades**.

Face aos avanços científicos e tecnológicos ocorridos na medicina a partir de 1950 no que respeita ao suporte de vida, os profissionais de saúde, doentes e respetivos familiares, viram-se inesperadamente perante a necessidade de tomar decisões sobre os cuidados de saúde no fim da vida. Assim sendo, a tomada de decisão está presente no dia a dia de qualquer profissional, quando cuida da pessoa em fim de vida.

Também Cogo e Lunardi (2015), comungam da opinião dos nossos entrevistados, a **tomada de decisão** dos profissionais de saúde no cuidar da pessoa em fim de vida, é facilitada quando é conhecida a vontade dos doentes, os seus desejos, ou seja, havendo informação por escrito. Através de uma DAV, poderá ser mais fácil tomar-se decisões complexas que envolvem questões de fim de vida.

França (2010), menciona também, que a falta de conhecimento das vontades do doente por parte da família poderá ser inibidora da realização de uma DAV.

Outro aspeto dificultador na prática clínica para se cumprir com a DAV, foi **a tomada de decisão perante situações de conflito familiar**. Esta dificuldade, foi identificada por apenas um médico. A literatura vem demonstrando que esta questão, é sem dúvida um entrave para muitos profissionais de saúde no seu dia a dia, essencialmente, quando surgem conflitos familiares, ou as famílias divergem do que está definido na DAV do seu familiar. Cogo e Lunardi, também salientam este aspeto, dizendo que existe (...) dificuldade de respeitar a vontade do paciente, ainda que escrita, quando a família é contrária a essa vontade” (2015, p.529). Para colmatar esta dificuldade, os autores assumem a DAV como a solução dos conflitos familiares, conflitos estes, que se repercutem muitas vezes, em dúvidas nos profissionais de saúde.

Há uma resposta dos nossos entrevistados que merece especial destaque:

“(...) é tentar numa fase de doença, de internamento apercebermos que pode estar a chegar essa fase e questionar diretamente, se tem alguma decisão pensada sobre o assunto. Outra coisa, que não é lícito é nós dizermos à família: então o seu pai disse o que queria ou não queria... E se por acaso eles tiverem chateados com o pai e tiverem outras quezílias? Podem trazer os problemas para aqui e isto legalmente não pode acontecer! Ou, então, dizer-nos que: ele caiu, e diz que não quer ser reanimado.... Também não, porque não é o ele disse que... tem que existir alguma coisa documentada previamente (...)” (MI11)

Neste excerto, está demonstrado a dificuldade que pode surgir numa tomada de decisão, quando há conflitos ou mesmos interesses por parte dos familiares. Oliveira (2014), no seu estudo, também vem ressaltar o mesmo, advertindo para a necessidade de os profissionais estarem atentos a situações de conflito ou “outros interesses por parte dos familiares”, não permitindo que estas situações interfiram na tomada de decisão e no cumprimento de uma DAV (p.21).

Lidar com os princípios éticos pessoais, foi relatado por um médico como dificuldade na prática clínica para cumprir a DAV. Cogo e Lunardi (2015), alertam para esta dificuldade, afirmando que muitas vezes as “(...) as vontades manifestadas não são cumpridas pelos profissionais, em vertente de conflitos éticos existentes (...)” (p.530). Para que ocorra de facto o cumprimento da DAV Saioron [et. al] (2017), consideram importante que os profissionais desenvolvam habilidades e competências, de forma a conseguirem lidar adequadamente, com os princípios éticos e com toda a complexidade inerentes aos mesmos, sem nunca esquecendo que o alvo dos seus cuidados é o ser humano.

Lidar com as expectativas da família, constitui-se como dificuldade no cumprimento da DAV, foi verbalizada por dois médicos. Citando Rodrigues (2017), nem sempre é fácil comunicar à família as opções em termos de tratamento, devido às expectativas que os familiares criam relativamente ao doente, pelo que, nestas situações o cumprimento efetivo da DAV, pode não ser tarefa fácil.

Em contrapartida, Saioron [et. al] (2017), consideram que a DAV poderá ser um instrumento útil que ajudará a família a lidar com terminalidade do familiar. Também Cogo [et al.] (2017b), mencionam que as DAV poderão se constituir como um auxílio, não iludindo os familiares do doente em fim de vida, mediante a sua situação de incurabilidade.

Falta de divulgação também foi referida por um enfermeiro, como dificuldade na prática clínica para cumprir a DAV. Oliveira (2014) e Saioron [et. al] (2017), consideram que é necessária uma maior divulgação da DAV na população em geral, para que se possa encontrar mais doentes com um Testamento Vital. O próprio governo recomendou em 2017, que se promovesse uma campanha de divulgação e incentivo ao registo do Testamento Vital (Resolução da Assembleia da República N.º 1/2017).

Outra dificuldade, na prática clínica para cumprir a DAV, **foi a aceitação da incurabilidade**, foi identificada por um médico. Vivemos numa sociedade em que a medicina procura a cura a qualquer custo, esquecendo-se muitas vezes do cuidar e da qualidade de vida com que a pessoa vive até ao momento da sua morte. Adia-se diariamente a morte com técnicas e mais técnicas, deixando de lado o outro objetivo da medicina, e não menos importante, o cuidar. Lima (2006), refere precisamente isso, que “continuam a ser objetivos da medicina, prevenir a doença, aliviar a dor e o sofrimento,

curar e cuidar das pessoas com doenças curáveis e cuidar das pessoas com doenças incuráveis” (p.80). A medicina atual “(...) enfatiza a cura e o prolongamento da vida e depois negligencia o cuidado necessário ao fim da vida (...)” (Lima, 2006, p.80).

As DAV poderão ser uma solução, considerando que existem inúmeros conflitos e dilemas relacionados com o fim de vida, e contribuir deste modo, para a extinção de práticas de cura, de forma desumana e obstinada, fomentado assim o respeito pela vontade do doente em situação terminal (Cogo [et.al], 2016).

Os profissionais de saúde têm muita dificuldade em aceitar a incurabilidade. Na opinião de Nunes e Anjos (2014), esta questão está associada a um sentimento de fracasso e impotência por parte dos profissionais, sendo um grande entrave no cumprimento das DAV. Os profissionais de saúde ao reconhecer um quadro incurável, devem substituir uma terapêutica curativa por uma paliativa e atender ao doente como sendo o protagonista do seu processo de fim de vida.

Saieron [et. al] (2017), também salientam, que existe alguma apreensão por parte dos profissionais de saúde em aceitar o limite das suas intervenções. Contudo, os autores referem que assumir esta vulnerabilidade por parte dos profissionais poderá contribuir para se aceitar a morte e processo de morrer, de uma forma mais construtiva e não como um fracasso da medicina.

2.7. Experiência dos Profissionais de Saúde relacionada com a Diretiva Antecipada de Vontade

Prosseguindo na discussão procurou-se analisar a experiência dos profissionais de saúde com a DAV. Os PS nomearam várias experiências relacionadas com as DAV, as quais passam a ser citadas: *Variabilidade de emoções/sentimentos; Sem experiências; Medo; Respeito pela tomada de decisão do doente; Impotência.*

Dois enfermeiros referiram **medo**, como experiência relacionada com a DAV. Relativamente a este estado emocional noutros estudos, também é mencionado o medo como algo sentido por alguns profissionais quando lidam com a DAV. Neto [et. al] (2015), num estudo efetuado, mencionam que alguns profissionais de saúde, referem sentir algum receio em seguir as instruções que as DAV contemplam, essencialmente quando a família discorda do que o doente definiu previamente. Esta situação, na opinião destes autores, pode originar conflitos e medos para os profissionais envolvidos. Outra situação de inquietude foi referida por Cogo [et. al] (2017a), num dos estudos realizados, em que tentaram perceber como é que os profissionais de saúde se sentiriam no papel de um doente terminal mediante a existência de uma DAV. Numa das suas conclusões, percebeu-

se que existe algum receio/medo na aplicabilidade da DAV, essencialmente, quando determinam algo e posteriormente querem alterar, e verem-se impossibilitados de conseguir reverter a sua escolha. Noutro estudo, também é evidenciado este sentimento “Soma-se ainda, o receio pelo fato de cumprir algo que foi manifestado previamente, mas que, talvez não corresponda aos desejos no presente (...)” Cogo [et.al], (2017c, p.28).

Impotência, foi um sentimento que estava bem presente no discurso dos nossos entrevistados, foi verbalizada por três profissionais, dois médicos e um enfermeiro como experiência relacionada com a DAV. Comungam deste sentimento de incapacidade, Saioron [et. al] (2017), ao mencionarem que nem sempre é fácil aceitar um pedido de limitação de investimento num doente que sabem à partida, muitas vezes graças aos avanços tecnológicos e da medicina, que teria possibilidade terapêuticas viáveis. São situações que geram conflitos e sentimento de incapacidade por parte da equipa profissional.

Muitas vezes, os profissionais de saúde não são treinados para parar, para estabelecer limites nas suas intervenções nos doentes sem possibilidades terapêuticas de cura. A evolução científica levou a que os profissionais considerassem que não existiam limites, conduzindo isto, a um prolongamento artificial da vida, quase que indefinidamente de forma obstinada. Quando se veem obrigados a alterar o rumo das suas intervenções, sentem-se muitas vezes frustrados, mediante a possibilidade de o doente ter uma DAV (França, 2010).

Respeito pela tomada de decisão do doente, foi verbalizada por três médicos e um enfermeiro como experiência relacionada com a DAV. Efetivamente, a maioria dos estudos relacionados com a DAV, destacam esta característica associada à DAV. Neves (2013), na sua tese de mestrado, também partilha desta opinião, ao referir que os enfermeiros consideram a DAV como instrumento que auxilia no respeito pela tomada de decisão do doente. Cogo [et.al] (2017c), também comungam desta opinião, ao concluir que as DAV são um instrumento muito importante de autodeterminação e que facilitam a tomada de decisão do doente. Noutro estudo, onde foi efetuada uma análise da legislação sobre o Testamento Vital em diferentes países, Cogo e Lunardi (2018), também consideraram que os diferentes países que contemplam a DAV nas suas leis, garantem a preservação da autonomia do doente através do respeito pela sua tomada de decisão. Os autores concluem ainda, que esta tomada de decisão pessoal deve ser imune a influências externas, sejam elas de familiares ou profissionais de saúde.

Apesar de terem sido referidas algumas experiências relacionadas com a DAV, através dos relatos dos nossos entrevistados, é de reparar que ainda existe um número considerável de entrevistados (quatro enfermeiros e um médico) que revelou **não ter tido qualquer experiência com a DAV**. Outros estudos também apontam para o mesmo,

Neves (2013), numa pesquisa realizada a 139 enfermeiros, em Portugal, constatou que 95% dos entrevistados não tiveram experiências de situações em que o doente pode decidir apoiando-se nas suas DAV. Também Rodrigues (2017), na sua tese de mestrado verificou que são muito poucos os profissionais que já tiveram alguma experiência com a DAV.

2.8. Sugestões dos Profissionais de Saúde na Prática Clínica para Cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade

Os profissionais de saúde entrevistados apresentaram várias sugestões na prática clínica para cumprir a DAV: *Divulgação de meios de informação; Formação; Empoderamento da pessoa; Sensibilização da população em geral.*

Relativamente à **divulgação nos meios de informação** foi mencionada por cinco profissionais (três enfermeiros e dois médicos). Dois médicos e um enfermeiro sugeriram que a divulgação fosse efetuada através da **comunicação social**. O próprio governo Português recomenda precisamente o mesmo:

“A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que promova uma campanha informativa de divulgação e incentivo ao registo do testamento vital nos principais meios de comunicação social e em todos os serviços públicos com locais de atendimento, incluindo autarquias” (Resolução da Assembleia da República N.º 1/2017, p1).

Neves (2013), também considera que é muito importante efetuar-se divulgação sobre as DAV, nos meios de informação de forma mais individualizada, junto dos utentes que recorrem às instituições de saúde. Cogo [et.al] (2017b), comungam da mesma opinião, no seu estudo, ao constatar que a aplicabilidade das DAV apresenta vantagens na assistência aos doentes, contudo requer uma divulgação prévia. Também Neto [et.al] (2015), concluem que os entrevistados consideraram útil o Testamento Vital, contudo necessitam de uma maior divulgação de informação acerca do tema, por desconhecimento do tema.

Formação foi outra sugestão na prática clínica para cumprir a DAV, foi proposta pela maioria dos entrevistados do nosso estudo, por nove profissionais de saúde (sete médicos e dois enfermeiros). Relativamente à formação, dois enfermeiros e três médicos sugerem realizar-se **formação a profissionais de saúde**. Neto [et.al] (2015) no estudo realizado, verificaram que é necessário ampliar-se conhecimentos sobre o Testamento Vital aos profissionais de saúde, através de discussões sobre o tema, mas também formação no sentido de se alcançar uma postura mais uniforme, perante o doente em fim de vida. Velasco-Sanz e Rayón-Valpuesta (2016), sugerem a formação dos profissionais de saúde,

de forma a melhorar a assistência ao doente em fim de vida. Hasegawa [et.al] (2019), também referem a necessidade de formação, não apenas de profissionais de saúde, mas também, **nas escolas** com os estudantes. Um médico do nosso estudo, também apresentou esta sugestão. Cogo e Lunardi (2015), comungam desta necessidade de formação em contexto académico e a profissionais de saúde. Para os autores, é importante preparar nas escolas os alunos e em contexto de trabalho os profissionais de saúde, para assuntos que envolvem o fim de vida, como a DAV. Silva [et. al] (2015), também incutem a necessidade de formação a nível das escolas e da sociedade em geral, de forma a informar as pessoas sobre as DAV, sensibilizando assim, a população em geral e os profissionais de saúde. **Sensibilização da população em geral**, também foi apresentada pelos nossos entrevistados, por um médico e por um enfermeiro, como sugestão para se cumprir a DAV, na prática clínica. Segundo Oliveira:

“temos ainda um longo caminho a percorrer, por um lado no sentido da sensibilização e educação da população (...), no sentido de proporcionar que uma questão tão pessoal como antevisão e planificação do final de vida seja cada vez mais provida da maior dignidade e serenidade possíveis” (2014, p.25).

Desta forma, tal como o autor refere, há necessidade de se ampliar as reflexões sobre o fim de vida e inclusive sobre as DAV. Conforme Saïron [et.al] (2017), é premente a mudança a nível cultural, mas tal só será possível, se existir um processo de sensibilização sobre questões relacionadas com o fim de vida, e com melhoramento do acesso à informação sobre as DAV. Cogo [et.al] (2017b) vêm reforçar o mesmo, considerando imprescindível a sensibilização de todos os cidadãos, através de campanhas de conscientização sobre a importância das DAV, no respeito pela dignidade da pessoa. Daldato [et. al] (2013), também partilham da mesma opinião, contudo acrescentam um aspeto, a melhoria da comunicação entre médicos e familiares. É necessário, que os médicos conversem com as famílias, ou até mesmo, incluir nestas conversas psicólogos e assistentes sociais com estas competências, de forma a que DAV seja efetivamente cumprida.

Empoderamento da pessoa foi outra sugestão dos profissionais de saúde na prática clínica para cumprir a DAV, tendo sido mencionada por dois médicos e dois enfermeiros. O empoderamento da pessoa no contexto da saúde poderá ser um processo complexo, mas sem dúvida, será a melhor forma de capacitar a pessoa doente através da autoconsciencialização das capacidades do próprio, de forma a que consiga decidir e controlar importantes eventos e situações que ocorram na sua vida, no que diz respeito a questões de saúde ao longo da vida e no momento da morte. A pessoa passa a ser considerada ator principal no seu projeto de saúde. No entanto, esta abordagem exige uma modificação na cultura dos sistemas de saúde e nas atitudes dos profissionais de saúde principalmente,

em relação à partilha de poder e ao reconhecimento das capacidades dos doentes (Pereira, 2010).

Este empoderamento da pessoa está explícito no discurso de Neto [et.al]:

“Ultimamente, os pacientes vêm adquirindo um perfil mais atuante, participativo e influente nos assuntos que envolvam a sua saúde, inclusive dos mais críticos e conflitantes – como é o caso das doenças terminais (...)”, desta forma, “(...) há maior espaço à participação do paciente nas decisões tomadas sobre o tratamento” (2015, p.573). É evidente, que estamos perante um empoderamento da pessoa, relativamente a questões que envolvem o fim de vida, e todas as decisões que poderão ser tomadas numa DAV. Para Holland S. citado por Cogo [et. al] (2015):

“Na verdade, o que as DAV trazem à tona é que a enfermidade e mesmo o morrer não devem ficar nas mãos somente dos profissionais de saúde, reduzindo o paciente a um incapaz, alheio às decisões tomadas a seu respeito: o protagonismo do homem sobre a sua vida estende-se agora ao momento da sua enfermidade e da sua morte” (p.529).

Assim como, Henry Perkins citado por Nunes (2012), no seu artigo faz referência a este empoderamento dos doentes, como particularidade do Testamento Vital. Na opinião de Nunes o Testamento Vital contribui para “(...) empowerment dos doentes, reforçando o exercício do seu legítimo direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde (...)” (2012, p.253).

2.9. Perceção dos Profissionais de Saúde acerca do Código Deontológico

Os profissionais de saúde do nosso estudo, apresentaram através dos seus relatos, várias perceções acerca do código deontológico: *Facilita a tomada de decisão; Quadro de referências; Protetor da atividade profissional; Documento orientador da prática clínica; Não específica.*

Facilita a tomada de decisão foi uma característica referida por um médico e um enfermeiro. O código deontológico da profissão de enfermagem, reforça precisamente esse aspeto: “(...) o código de ética, fomenta a discussão e contribui para a melhor tomada de decisão entre os profissionais de saúde” (Barbosa [et.al], 2017, p.6). Também Silva (2018), considera que a tomada de decisão médica é orientada pelo código deontológico da profissão, acrescenta ainda, que serve de referência para atividade profissional do médico.

No nosso estudo, alguns dos relatos dos entrevistados (dois médicos e quatro enfermeiros) também evidenciam que o código deontológico é um **quadro de referências**. Para Barbosa [et.al] (2017), o código deontológico também é um quadro de referências, no

sentido, que nele estão alicerçados quais os princípios éticos e bioéticos pelos quais, os profissionais se devem reger. Soares [et.al] (2017), também menciona, que o código de ética das profissões impõe um conjunto de exigência e regras, pelas quais os profissionais se devem nortear.

Documento orientador da prática clínica é outra característica mencionada pelos profissionais de saúde, tendo sido identificada na maioria das nossas entrevistas (quatro médicos e três enfermeiros). Segundo Barbosa [et.al] (2017), o código deontológico é um instrumento norteador da prática de enfermagem com o objetivo de orientar a profissão. O código deontológico dos enfermeiros vem reforçar esta ideia, ao referir que a sua utilização é (...) essencial na procura do melhor agir profissional de todos os dias, orientando e fundamentando as decisões e os atos dos enfermeiros” (Ordem dos Enfermeiros, 2015. p.10).

De igual modo, também é salvaguardado que a “Deontologia profissional constitui um vasto e poderoso instrumento de fundamentação para o agir profissional do enfermeiro” (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p.9). Neste excerto, está explanado que o código deontológico protege a atividade profissional. Um dos enfermeiros do nosso estudo comunga desta opinião, considerando-o como um documento **protetor da atividade profissional**.

Também no código deontológico médico está explícito este juízo, considerando-o “(...) um conjunto de normas de comportamento, cuja prática, não só é recomendável como deve servir de orientação nos diferentes aspectos da relação humana que se estabelece do exercício profissional” (Ordem dos Médicos, 2009, p.117). Do mesmo modo, os médicos entrevistados salientam esta função na orientação da prática clínica.

2.10. Conceito dos Profissionais de Saúde acerca do Consentimento Informado

Para continuidade do estudo, tornou-se pertinente identificar o significado os profissionais de saúde atribuem ao consentimento informado. Neste sentido, os profissionais de saúde do nosso estudo consideraram o consentimento informado: *Tomada de conhecimento com autorização informada pelo doente e Documento informativo sem consentimento*.

Relativamente à **Tomada de conhecimento com autorização informada pelo doente** foi referenciada pela maioria dos profissionais do nosso estudo (cinco enfermeiros e cinco médicos).

Segundo Almeida, “a obtenção do consentimento informado envolve: informação adequada, capacidade de decisão do doente, compreensão da informação,

voluntariedade, consentimento explícito do doente. Na presença destes requisitos, o doente decide em liberdade” (2007, p.5). Na opinião da mesma autora, consentir significa estar de acordo e aprovar, não pode ser uma simples permissão, pois implica que a pessoa reflita sobre o assunto, sem interferências externas (2007).

Para Sousa [et.al] (2015), o consentimento informado é sempre uma decisão voluntária, o que implica sempre um processo informativo e deliberativo, com vista à aceitação de um tratamento específico, expondo sempre os riscos e efeitos que possam advir dos procedimentos. O consentimento informado assenta em três aspetos basilares: “a informação, a compreensão e o livre consentimento” (2015, p.9). Sousa [et. al] destacam ainda que “associado ao dever de esclarecimento está o dever de confirmar o esclarecimento. A simples assinatura (...), sendo essencial ser assegurado (...) que a informação foi compreendida ou se carece de esclarecimento adicional” (2015, p.10).

Documento informativo sem consentimento foi outro conceito que os profissionais de saúde do nosso estudo associaram ao consentimento informado, foi mencionado por um médico e por um enfermeiro. Muitas vezes em situações de urgência, é comum ocorrerem estas situações. Jólluskin e Toldy (2011), referem que em casos de urgência, na maioria das vezes, não é possível, aguardar pelo consentimento informado do doente, pelo que, os profissionais de saúde limitam-se a informar sem atender ao consentimento. Contudo, os mesmos autores, também alertam para o uso exagerado de atitudes paternalistas por parte dos médicos, em que estes assumem o doente como alguém passivo neste processo, exercendo a sua autoridade e poder na relação com o doente, não tendo em conta a autonomia, nem a capacidade de decisão do doente. Jólluskin e Toldy (2011) acrescentam que:

“esta tendência pode ser agravada pelo baixo nível de instrução do paciente, que, podendo colocar dificuldades reais de transmissão e interpretação da informação por parte deste, pode levar o profissional a cair na tentação de gerir o processo como se o seu interlocutor estivesse sempre numa situação de “menoridade” (2011, p.47).

Também para Oliveira e Pereira (2006), só é permitido o consentimento não ser obtido em situações de urgência, onde os médicos prestam os procedimentos e tratamentos necessários para salvar a vida ou para evitar que o estado de saúde se agrave mais. No entanto os autores acrescentam, que logo que possível, o doente deve ser informado acerca do que foi efetuado e solicitado consentimento para posteriores intervenções.

2.11. Estratégias Utilizadas pelos Profissionais de Saúde na Aplicabilidade do Consentimento Informado

O consentimento Informado continua a ser da responsabilidade do médico. Os enfermeiros dependem deste, para que possam participar ou não no consentimento informado. A participação dos enfermeiros no consentimento informado tem um papel fundamental no sucesso e concretização deste, através de um trabalho de equipa entre o médico, enfermeiro e outros profissionais de saúde. Deste modo, os profissionais do nosso estudo identificaram diferentes estratégias, na aplicabilidade do consentimento informado, das quais se destacam: *Obtenção do consentimento informado através da família; Decisão centrada no profissional; Obtenção do consentimento informado através do doente.*

Relativamente à **obtenção do consentimento informado através da família** foi verbalizada por cinco enfermeiros e um médico, como estratégia na aplicação do consentimento informado. Para Nunes (2012), faz sentido falar em consentimento através da família, apenas em determinadas situações (recém-nascidos, crianças, doentes mentais ou estado vegetativo), onde o doente não é capaz de prestar um consentimento expresso, a este tipo de consentimento dá-se o nome de consentimento familiar. Nestas circunstâncias, considerando sempre o melhor interesse do doente, reconhece-se o direito da família, a decidir pelo doente. Também Almeida (2007), acrescenta que o consentimento poderá ser prestado pela família, quando não foi nomeado nenhum representante legal ou em situações, já descritas anteriormente, em que o paciente está incapaz.

Decisão centrada no profissional foi identificada apenas por um enfermeiro. A decisão centrada no profissional é uma atitude paternalista, que nos dias de hoje, perante uma sociedade plural e democrática, esta postura começa a ser abandonada. O respeito pela autonomia da pessoa é cada vez mais tido em consideração, pelo que conservar uma atitude paternalista não faz sentido. Os profissionais de saúde vivem hoje constantes desafios entre o equacionar o direito do paciente de receber cuidados de saúde, com o constante estímulo e a compreensão da responsabilidade cada vez maior com a sua própria saúde, respeitando assim o fundamento básico de qualquer sociedade plural, a dignidade humana.

Para Nunes (2012), só se deverá falar numa decisão centrado no médico, em situações de emergência, ou no decurso de uma intervenção cirúrgica com inconsciência do doente, que possam colocar a vida da pessoa em risco, a este tipo de consentimento dá-se o nome de consentimento presumido. Para Almeida “A teoria da autonomia só aceita a prática do modelo paternalista quando existe demonstração evidente da incapacidade de um individuo para ser autónomo” (2007, p.14).

Há situações em que é impossível obter um consentimento informado por parte de um doente, por vários motivos: incapacidade cognitiva, física, ou outras limitações. Nestas situações, atribuir o poder de decisão não é fácil, assim, para Ramos (2016), a decisão ficará a cargo da equipa responsável pela prestação de cuidados.

Jólluskin e Toldy (2011), também referem, que há situações em que o profissional de saúde opta por uma decisão centrada nele próprio, justificando-se no bem-estar e na saúde do doente e não na sua autonomia – atitude paternalista. Nestas situações, o profissional decide e exerce a sua autoridade e poder na relação medico-doente, assumindo a decisão total de todas as suas intervenções/tratamentos. França (2010), corrobora da mesma opinião, dizendo que no caso de o doente se encontrar “incompetente para consentir”, e não conhecendo a sua vontade, o profissional de saúde atua de acordo com o “princípio da beneficência e não maleficência” (p.14).

Obtenção do consentimento informado através do doente foi sem dúvida a estratégia mais utilizada pelos profissionais na aplicabilidade do consentimento informado, foi mencionada por nove PS (cinco médicos e quatro enfermeiros). As evidências mostram que cada vez mais é valorizado a obtenção do consentimento através do doente, com o envolvimento do doente como sujeito ativo no seu projeto de saúde. Nunes (2014), defende que numa sociedade plural, numa nova ética de cuidados de saúde é valorizado o “consentimento informado livre e esclarecido”, determinando o respeito pela autonomia e autodeterminação individual (p.137). Também França (2009), menciona que é necessário um consentimento informado, para a realização de qualquer intervenção médica, respeitando assim a autonomia do doente.

Sousa [et.al], comungam da mesma opinião, afirmando que “o consentimento informado é um direito dos doentes e uma obrigação dos profissionais de saúde”, implicando “o envolvimento dos doentes e a partilha consciente de responsabilidade” (2015, p.12). Macedo e Azevedo, vêm reforçar a importância do respeito pela autonomia do doente, com o envolvimento do doente na tomada decisão, através da obtenção do consentimento informado, explanando a mais-valia de: “permitir que as pessoas mantenham a sua dignidade, façam as suas escolhas, e acima de tudo, detenham o controlo até ao seu último momento” (2009, p.72).

2.12. Estratégias Mobilizadas pelos Profissionais de Saúde na Tomada de Decisão Perante uma Pessoa Sem Perspetiva de Cura

Os profissionais de saúde entrevistados identificaram algumas estratégias na tomada de decisão perante uma pessoa sem perspetiva de cura: *Decisão partilhada família-médico;*

Decisão partilhada médico-enfermeiro; Decisão centrada no médico; Decisão partilhada equipa-família; Decisão partilhada em equipa.

A tomada de decisão num doente em fim de vida é algo muito complexo e decidir sobre o decurso da vida humana origina dilemas éticos, para os quais ainda não se conseguiu encontrar respostas de forma, a saber, o momento certo de investir ou não num doente e qual seria a fronteira a ser respeitada. Para Toffoleto [et.al], “delimitar o tratamento, definir ações e utilizar a mesma linguagem fazem da decisão um processo difícil, nem sempre concordante e uniforme (2015, p.308).

Um dos nossos entrevistados (enfermeiro) identificou como estratégia num doente sem perspectiva de cura **a decisão partilhada família-médico**.

Também na perspectiva de Dutra [et.al] (2011), torna-se imperioso discutir com a família todas as alternativas terapêuticas possíveis, de forma a que esta possa colaborar na resolução dos dilemas éticos inerentes aos tratamentos que o seu familiar pode ser sujeito. Os autores acrescentam ainda “é fundamental que a equipe se abra para a família, propiciando uma troca mútua e confiança de ambos” (p.1625).

Para Lima [et. al] (2015), a família também é muito importante na tomada de decisão em questões relacionadas com o fim de vida. Os autores acrescentam ainda, que a família poderá ter prioridade no processo de tomada de decisão, caso o doente esteja incapaz de decidir, ou não existam DAV, nestas situações a família será protagonista no processo decisório.

Relativamente à **decisão partilhada médico-enfermeiro**, apenas um enfermeiro menciona esta estratégia perante a tomada de decisão, num doente sem perspectiva de cura. Cogo [et.al] (2017b) realça, que o ideal seria que as decisões em fim de vida fossem decisões tomadas em equipa, contudo refere que nem sempre há essa possibilidade, pelo que o médico e o enfermeiro devem estar sempre presentes nessa tomada de decisão. Contrariamente ao que expõe o enfermeiro do nosso estudo, e talvez pelo que refere Toffoleto [et.al] (2015), apenas um enfermeiro manifestou que a tomada de decisão era uma decisão partilhada entre médicos e enfermeiros. Na perspectiva de Toffoleto [et.al] (2015), a participação dos enfermeiros na tomada de decisão seria uma mais-valia para o doente em fim de vida. Contudo, ainda é algo muito limitado, muito aquém do desejável. A participação efetiva dos enfermeiros no processo de tomada de decisão seria um grande contributo para a resolução de problemas éticos e para garantir a autonomia do doente e família, atendendo aos seus desejos e suas vontades. Ainda na opinião dos autores, os médicos não estão tão despertos para estes aspetos, pelo que muitas vezes, os enfermeiros confrontam-se com dilemas éticos, por terem que aceitar colaborar e fazer tratamentos, com os quais discordam muitas vezes.

Dutra [et.al] (2011), também reforçam a necessidade da participação dos enfermeiros no processo de tomada de decisão dos doentes em fim de vida.

Também no estudo realizado por Fernandes e Coelho (2014), concluem que a formação muito direcionada para a manutenção da vida, não dando valor à preparação da morte, impedem que o enfermeiro participe na tomada de decisão.

Do mesmo modo, Assunção, Ferreira e Lucas (2018), vêm reforçar a importância do enfermeiro na tomada de decisão, pois na opinião destes autores, os enfermeiros são sem dúvida, os profissionais de saúde que se encontram na “linha da frente” no cuidar da pessoa em fim de vida, para além de passarem mais tempo junto da pessoa em fim de vida, poderão garantir que escolhas importantes do doente em fim de vida e depois da sua morte, sejam cumpridas. “O enfermeiro advoga sobre os direitos da pessoa doente e na sua defesa para o cumprimento da sua última vontade” (Assunção, Ferreira e Lucas, 2018, p.28). Assim sendo, para os mesmos autores a valorização e integração do enfermeiro, mostra-se fundamental no processo de tomada de decisão nos cuidados de saúde à Pessoa em fim de vida.

O enfermeiro, assume particular importância nos processos de decisão dos doentes em fim de vida, a sua formação, a sua determinação, a sua dedicação e profissionalismo, fazem dele um ser independente e da enfermagem uma profissão com identidade própria.

O enfermeiro especialista em Enfermagem em pessoa em situação crítica é, sem dúvida alguma, um detentor de competências no âmbito da tomada de decisão e num agir ético, em contexto de prestação de cuidados de enfermagem. O enfermeiro nesta área de especialidade, assume um papel de destaque, pois, em muitas situações de fim de vida, executa cuidados técnicos e humanos de alta complexidade à pessoa e família, que se encontra a vivenciar processos complexos de doença crítica e ou falência orgânica (Regulamento n. °124/2011).

O enfermeiro especialista por possuir um conjunto de competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, poderá assim participar, de forma efetiva, para a melhor tomada de decisão, em parceria com outros profissionais e com o doente/família/cuidador, e sempre orientada pelo código deontológico (Regulamento n. °122/2011).

Nogueira (2010), no seu estudo sobre as atitudes dos enfermeiros perante as decisões em fim de vida, constatou que 96% dos enfermeiros investigados, consideraram um dever profissional participar de forma ativa nas tomadas de decisão em fim de vida.

No que concerne à **decisão centrada no médico**, é de salientar que esta estratégia, apenas foi verbalizado por enfermeiros (cinco enfermeiros). Dutra [et.al] (2011) comungam

da mesma opinião, consideram que a decisão ainda é muito médica, muito devido ao paternalismo que abrange a classe médica, impedindo a decisão partilhada em equipa e com o doente, e como consequência, o pleno exercício de autonomia no doente em fim de vida.

Segundo Pessini citado por Fernandes e Coelho (2014), nos hospitais diariamente deparamo-nos com a prática da distanásia, o prolongamento da vida a qualquer custo, tornando o final da vida num momento de grande sofrimento e solidão, sem benefício para a pessoa doente, originando muitos problemas éticos, nomeadamente nas tomadas de decisão em fim de vida, em que percurso natural da vida deixa de passar pelo doente e passa a ser uma decisão centrado no médico. No estudo de Martinez e Lima (2016), também alertam para a necessidade de se abandonar o paternalismo médico com uso de tratamentos que não levam em consideração a pessoa. Os médicos acabam por ser eles a decidir o rumo de tratamentos que a pessoa vai seguir, sem permitir que esta exprima as suas vontades ou desejos em fim de vida, não se envolvendo de forma ativa no processo decisório sobre a gestão da sua doença. A tomada de decisão segundo os autores é unilateral e orienta-se para a obstinação terapêutica.

Para França (2009), a decisão em fim de fim é um momento muito difícil para todos os envolvidos: doente, família e profissionais de saúde. No entanto, com a crescente valorização do respeito pela autonomia do doente, em especial em fim de vida, assiste-se a uma mudança do paradigma paternalista, em que “tomada de decisão unilateral deixa de ter sentido por desrespeitar o doente” (p.45).

A maioria dos profissionais de saúde (dois enfermeiros e cinco médicos) do nosso estudo mencionaram a **decisão partilhada equipa-família** como estratégia na tomada de decisão, perante um doente sem perspectiva de cura. Também para Cogo [et.al] (2015), as situações em fim de vida dizem respeito a vários intervenientes, nomeadamente profissionais de saúde e família. Noutro estudo de Cogo [et. al] (2017a), reforçar o mesmo, ao concluir que a decisão da família para a equipa é essencial, pois são as pessoas que melhor conhecem os doentes. Para Dutra [et.al] (2011), as discussões sobre o fim de vida para “além da família, recomenda-se que a discussão seja interdisciplinar, agregando tantos profissionais quanto possível” (p.1619).

Decisão partilhada em equipa foi verbalizada por um médico, apenas, como uma estratégia utilizada na tomada de decisão perante um doente sem perspectiva de cura. Alguns autores fazem alusão à decisão partilhada em equipa. Para Cogo [et. al] (2017c) muitas decisões que envolvem o fim de vida, como as limitações em termos de tratamentos, devem ser decisões multidisciplinares. Noutro estudo Cogo [et.al] (2017b), reforçam o mesmo “(...) as decisões de fim de vida devem constituir-se em uma decisão de equipa”

(p.7). Corrobora da opinião Dutra [et.al] (2011), afirmando que decisões sobre os limites de intervenção no fim de vida necessitam de um diálogo aberto, onde toda a equipa multiprofissional deve participar no processo de tomada de decisão. Mencionando Deodato “(...) as decisões de saúde (não só em fim de vida) são decisões multidisciplinares, que resultam do conhecimento científico de diversas ciências da saúde e pluriprofissionais, na medida em que são executadas por diversos profissionais que integram a equipa de saúde” (2010b, p. 6)

A participação dos diferentes elementos da equipa multidisciplinar, contribuem para que a decisão em fim de vida seja mais refletida.

CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Nesta fase final, torna-se importante lembrar que se teve como objetivo conhecer a perspectiva dos profissionais de saúde sobre a DAV, no cuidar da pessoa em fim de vida. Efetivamente a DAV é um conceito difícil e complexo, na medida em que envolve questões éticas ligadas ao fim de vida.

É de realçar que a DAV assume um papel fundamental, pelo facto de assegurar a vontade da pessoa, a sua capacidade de decisão, respeitando e preservando a sua dignidade.

De seguida apresentamos as conclusões mais significativas:

1. A maioria dos profissionais de saúde foi unanime em considerar a DAV como uma informação relativa à vontade do doente.
2. O maior desafio que se impõe à DAV não é apenas a pessoa manifestar a sua vontade, mas esta deve ser efetivamente cumprida.
3. A definição pelo doente de cuidados a receber em situações de grande complexidade foi outro conceito que os profissionais de saúde atribuíram à DAV.
4. Realça-se que apenas dois médicos salientaram como conceito de DAV a manifestação antecipada dos desejos do doente.
5. Os profissionais de saúde consideram a DAV como um instrumento que poderá especificar que procedimentos o doente aceita receber em fim de vida.
6. Os profissionais de saúde identificaram vários meios de obtenção de informação acerca do testamento vital do doente, tais como: consulta dos registos da informação na avaliação inicial; consulta do portal do sistema Nacional de Saúde; consulta do processo do doente; não mobiliza; consulta na DGS; auscultação do doente e família; redes de comunicação social; consulta do RSE.
7. É de realçar, que a auscultação do doente e família é defendida pela maioria dos profissionais de saúde, como uma forma de obtenção de informação acerca do Testamento Vital. Contudo, existem profissionais de saúde que não mobilizam qualquer meio na obtenção de informação acerca do Testamento Vital do doente, bem como existe um profissional que refere obter informação através da internet e dos Mídea, embora seja de realçar que este meio não é válido para a obtenção de informação acerca do Testamento Vital.
8. Os profissionais de saúde defendem a existência de aspetos potenciados pela DAV, enfatizam nomeadamente: o alívio do sofrimento indesejável, o evitamento do

encarniçamento terapêutico e distanásia. É também defendido pelos profissionais, que promove o respeito pela vontade do doente, proporciona autonomia e segurança, favorece a tomada de decisão e estabelece os limites de intervenção.

9. Os profissionais de saúde consideram como aspetos inibidos pela DAV: défice da capacidade cognitiva do doente para expressar a sua vontade pessoal, o défice de informação, imprevisibilidade de opinião e a subjetividade na gestão da informação acerca da DAV.
10. Identificaram como necessidades para o cumprimento da DAV possuir formação específica nesta área, mais informação e maior sensibilização dos profissionais de saúde para a gestão da DAV.
11. As dificuldades encontradas na prática clínica para o cumprimento da DAV prendem-se com a tomada de decisão, com a falta de informação, com a falta de registos no sistema informático e com a falta de conhecimento das vontades.
12. A tomada de decisão perante situações de conflito familiar e lidar com os princípios éticos e com as expectativas da família também foi verbalizado como dificuldades.
13. Realça-se que ainda existe um número considerável de profissionais de saúde que revelou não ter tido qualquer experiência com a DAV.
14. Os profissionais de saúde apresentam várias sugestões para a prática clínica, no sentido de se cumprir a DAV, nomeadamente divulgação nos meios de informação sobre a DAV, formação, empoderamento da pessoa, a sensibilização da população em geral e a criação de um sistema de alerta.
15. Os profissionais de saúde entendem o Código Deontológico como facilitador da tomada de decisão e como um guia orientador para a prática clínica. Defendem o Consentimento Informado como uma tomada de conhecimento autorizada pelo doente. Como estratégia para a sua obtenção mencionam como fundamental a obtenção do consentimento através da família e do doente.
16. Consideram a tomada de decisão perante um doente em fim de vida muito complexa, na medida em que se lida com aspetos éticos, nomeadamente o momento certo de “parar” de investir.

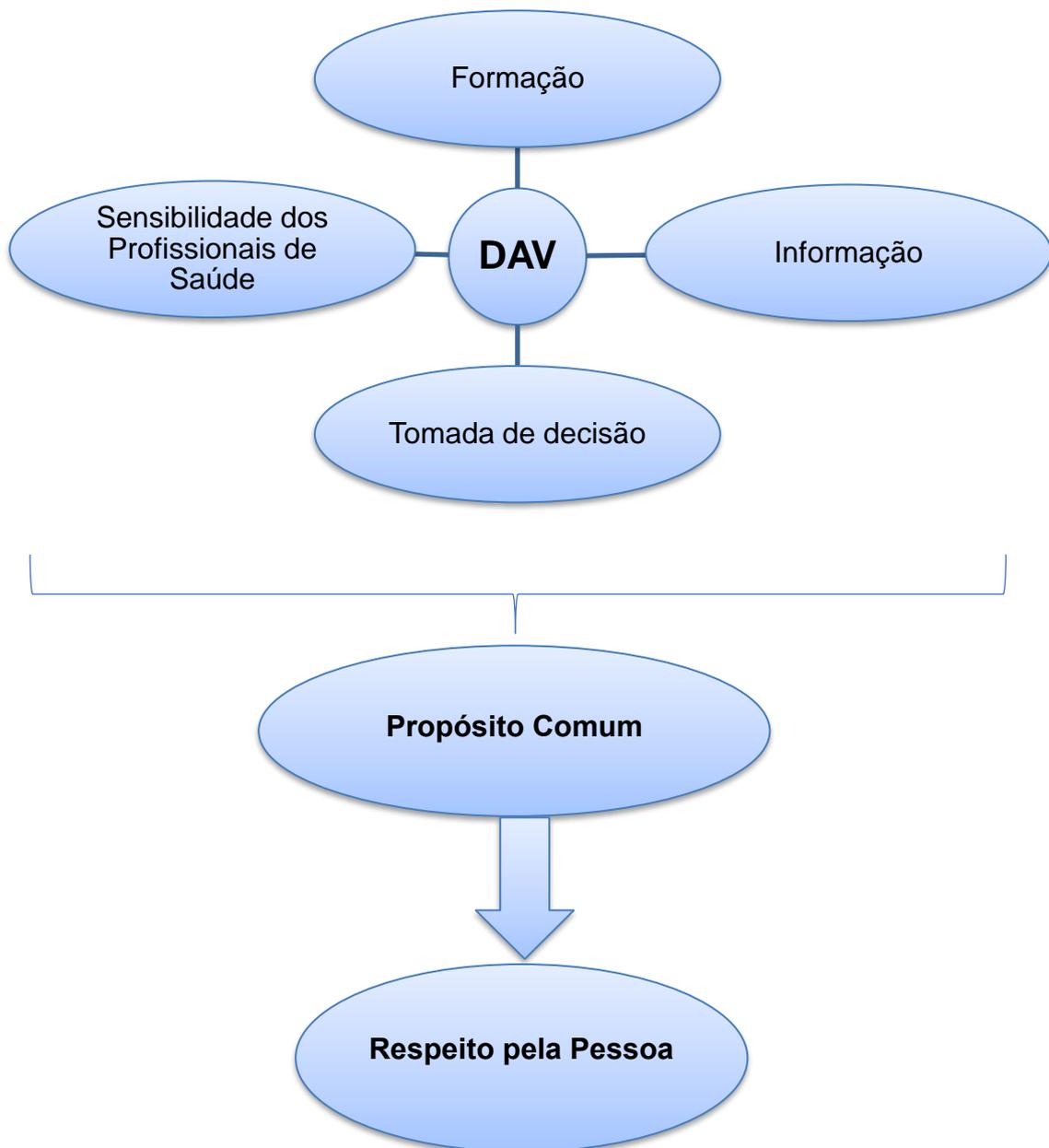
Os profissionais de saúde na prática clínica vão mobilizando algumas estratégias para a tomada de decisão, nomeadamente: partilhar informação com a família e com o médico de forma a ir minimizando o sofrimento presente nesta fase.

Perante estas conclusões parece podermos afirmar, que o enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica, nomeadamente Enfermagem à Pessoa em Situação

Crítica, será um elemento fundamental na equipa de saúde, na medida em que possui um conjunto de competências no domínio da responsabilidade, ética e legal e como tal, facilitador para o processo de tomada de decisão.

De seguida apresentamos um esquema agregador dos aspetos intervenientes no processo de cumprimento da DAV:

Figura n.º 13 – Aspetos intervenientes no processo de cumprimento da Diretiva Antecipada de Vontade



IMPLICAÇÕES

Considera-se que este estudo tem implicações para a prática de cuidados, formação e investigação, na medida em que:

- Demonstra a necessidade de apostar numa mudança de cuidar, promovendo uma visão integral do ser humano e, deste modo, a dignificação do processo de fim da vida, tendo em conta a vontade do doente;
- Possibilitou evidenciar a relevância da DAV no respeito à dignidade e à autonomia do doente terminal, apontando a necessidade de uma maior sensibilidade dos profissionais de saúde para as questões que envolvem o fim de vida;
- Os profissionais de saúde devem valorizar o modelo humanista, sendo norteador da prática de cuidados;
- É imprescindível uma maior sensibilização dos profissionais de saúde sobre importância da DAV no doente sem perspetiva de cura;
- É necessário promover formação aos profissionais de saúde sobre a DAV;
- Os profissionais de saúde devem fornecer mais informação aos seus doentes sobre a DAV;
- Valorizar o envolvimento da pessoa sem perspetiva de cura, no processo de tomada de decisão;
- A realização deste estudo provocou no investigador um aumento da necessidade de promover maior diálogo sobre questões éticas que envolvem o fim de vida, no seu contexto de trabalho e ao mesmo tempo uma sensação de dever cumprido para a promoção da melhoria na prática de cuidados de enfermagem;
- É essencial construir práticas baseadas na evidencia científica;
- Parece-nos importante também mencionar como sugestão, a realização de outros estudos nesta área do conhecimento.

LIMITAÇÕES

Durante todo o processo de investigação existiu a preocupação constante em assegurar o rigor científico e metodológico, contudo no decorrer de qualquer estudo surgem sempre limitações que são importantes salientar:

- A atividade profissional e a investigação, juntamente com o curto prazo para conclusão do estudo foram uma grande limitação, exigindo esforço e empenho acrescidos;
- Outros dos obstáculos prendeu-se com a inexperiência do investigador relativamente ao referencial metodológico, no respeitante à análise e interpretação dos dados resultantes das entrevistas, tendo sido esta a etapa de todo processo de investigação a mais demorada e a que exigiu mais empenho e compromisso do investigador. Esta “falta de prática” proporcionou o aparecimento de vários desafios que foram ultrapassados, com ajuda sempre disponível e perseverança para dar um rumo adequado à investigação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Anderson Sousa [et.al] – Produção científica de enfermagem sobre a morte/morrer em unidades de terapia intensiva – **Enfermagem em Foco**. Brasília. ISSN: 2177-4285. Vol.4. N.º ¾ (2013) p.179-183.

ALMEIDA, Olga Maria de Oliveira – **O Consentimento Informado na Prática do Cuidar em Enfermagem**. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto,2007. Tese de Mestrado.

ALMEIDA, D., CHAVES, E. e BRITO, J. [et. al] – Artigo Teórico – Humanização dos Cuidados de Saúde: uma interpretação a partir da filosofia de Emmanuel Lévinas – **Revista de Enfermagem Referência**. Coimbra. ISSN 0874 -0283. II Série – n. º10 (2009), p.89-96.

ALVES, Maria Manuela Ribeiro – **O fim de vida em cuidados intensivos: as práticas dos profissionais de saúde**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2015. Tese de Mestrado.

ARAÚJO, Lia Esteves Borges – **O testamento vital em Portugal: reflexão jurídica-dogmática**. Porto: Universidade Católica Portuguesa,2012. Tese de Mestrado.

ARCHER,Luís; BISCAIA,Jorge e OSSWALD,Walter **Bioética**. Lisboa: Editora Verbo,1996. 406 p. ISBN 972-22-1719-4.

ASSUNÇÃO, M., FERREIRA, M e LUCAS, I. – O contributo do enfermeiro na decisão da equipa de saúde de não reanimação. **Revista de Ciências da Saúde**. Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa-Lisboa. [Em linha] Vol.10. dezembro 2018, p.27-36. [Consultado em 22-05-2019]. Disponível na WWW:<URL: [file:///C:/Users/USER/Downloads/SS-201-ENF%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/USER/Downloads/SS-201-ENF%20(3).pdf)>.

BARBOSA, M.L. [et.al] – Conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre o código de ética que rege a profissão. **Revista Baiana Enferm**. Brasil. [Em linha] Vol.31, N.º 4 (2017), p.1-10. [Consultado em 22-05-2019]. Disponível na WWW:<URL: <https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=447c041e-781b-45ff-87f2-c22370ec4a45%40sdc-v-sessmgr03>>.

BARBORA, António e NETO, Isabel Galriça - **Manual de cuidados paliativos**. 2ª. ed. revista e aumentada. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. 814 p. ISBN: 978-972-9349-22-5.

BARDIN, Laurence – **Análise de Conteúdo**. 4ª Edição. Lisboa: Edições 70, 2011. ISBN 978-972-44-1154-5.

BARRETTO, V.P. e LAUXEN, E.C.U – A (re)construção da ideia de dignidade humana. **Revista Quaestio Iuris**. Rio de Janeiro. Vol.11, N. 01(2018) ISSN:15160351. p. 67-88.

BATISTA, M.V [et. al] – Diretivas Antecipadas de Vontade: a propósito de um caso clínico - **Revista da Sociedade Portuguesa da Medicina Interna**. Amadora. [Em linha] Vol.25, N. 04 (2018), p.296-298. [Consultado em 22-05-2019]. Disponível na WWW:<URL: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/mint/v25n4/v25n4a10.pdf>>.

BENNER, P. [et.al] – Avoiding Ethical Emergencies – **American Journal of Critical Care**. Columbia. [Em linha] Vol.12, N. 01 (2003), p.71-72. [Consultado em 22-05-2019]. Disponível na WWW:<URL: <http://ajcc.aacnjournals.org/content/12/1/71.full.pdf+html>>.

BOMTEMPO, Tiago Vieira – Diretivas Antecipadas: instrumento que assegura a vontade de morrer dignamente – **Revista de Bioética y Derecho**. Barcelona. ISSN: 2545-6385/1886-5887. Vol.0, N.º 26 (2012), p.22-30.

BURLÁ, Cláudia – **A aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade na pessoa com demência**. Porto: Faculdade de Medicina Universidade do Porto, 2015, Tese de Doutoramento.

CALADO, Marta G. Rebocho – **A autonomia do doente em fim de vida e a satisfação com a informação**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, 2014, Dissertação de Mestrado.

CALDEIRO, J. e SILVA, R. – **Manual de acolhimento de interno de formação complementar – Estágio de Cuidados Intensivos Polivalente**. Departamento de medicina crítica. Serviço de medicina intensiva da ULSAM, EPE. Julho de 2019.

CAPELAS, Manuel L. e NETO, Isabel – Organização de Serviços. In BARBOSA, António e NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina

da Universidade de Lisboa – Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. p.785-814.

CAPELAS, Manuel L. – Testamento Vital em Portugal – **Vital Health News Farma** [Em linha] 15:38 (1-04-2016) [Consultado em: 05-05-2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.vitalhealth.pt/opinia0/3580-o-testamento-vital-em-portugal.html>>.

CANASTRA, Cilena do Céu Castro – **A morte: abordagem interdisciplinar**. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Teologia, 2007. Dissertação de Mestrado em Bioética Teológica.

CARNEIRO, António H. [et.al] - Termos e Conceitos na Relação Clínica. **Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna**. Porto. ISSN 0872-671X. Vol.25. N.º 3 (2018), p. 157-164.

CARNEIRO, António – **Cuidados Intensivos e Cuidados Paliativos: A artificialização da vida**. In CARVALHO, A. Sofia. Bioética e Vulnerabilidade. Coimbra: Edições Almedina, 2008. p. 271-286.

CARQUEJA, E. – **O caminhar na vivencia do morrer: um estudo fenomenológico com doentes oncológicos em fim de vida**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, 2015. Tese de Doutoramento.

CERQUEIRA, Maria M. Amorim – **A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento**. Lisboa: Universidade Lisboa/ Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2010. Tese de Doutoramento.

COGO, Silvana Bastos e LUNARDI, Valéria Lerch.. Diretivas Antecipadas de Vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Brasil ISSN 1984-0446 0034 -7167. 68:3 (2015), p.524-534.

COGO, Silvana Bastos [et al.] – Challenges to implementation of advance directives of will in hospital practice. **Rev Bras Enferm**. Brasil. [Em linha] 69:6 (2016). p.969-976. [Consultado em 28-05-2019]. Disponível na WWW:<URL http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n6/en_0034-7167-reben-69-06-1031.pdf>.

COGO, Silvana Bastos [et al.] – Diretivas Antecipadas: Desejos dos Profissionais da Saúde e Cuidadores Familiares. **Revista Baiana de Enfermagem**, Brasil: Salvador, [Em linha] janeiro/março 31:1 (2017a) 1-11. [Consultado em 22-05-2019]. Disponível na WWW:<URL:<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/16932/14102>. >

COGO, Silvana Bastos [et al.] -Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Brasil. [Em linha]. 38(4), (2017b), p.1-8. [Consultado em 28-05-2019]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n4/1983-1447-rgenf-38-04-e65617.pdf>>.

COGO, Silvana Bastos [et al.] – Considerações da atuação do enfermeiro na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade. **Enferm.Foco**. Brasil. [Em linha]. 8(2), (2017c), p.26-30. [Consultado em 05-04-2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.researchgate.net/publication/318414846>>.

COGO, Silvana Bastos e LUNARDI, Valéria Lerch. Diretivas Antecipadas uma análise documental no contexto mundial. **Texto contexto - enferm**. Brasil, ISSN 0104-0707. vol.27, n.3 (2018) p. 1 – 9.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – Prólogo. In COLLIÈRE, Marie-Françoise. **Promover a vida**. Lisboa: Edições Lidel, 1999. ISBN 9789727571093. p. 15-22.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA – **Reflexão Ética Sobre a Dignidade Humana** – Lisboa. [Em linha] (1999). Documento de Trabalho n. °26, p.1-30. [Consultado em 25-04-2019]. Disponível na WWW:<URL http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273058936_P026_DignidadeHumana.pdf>.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA- **Relatório e Parecer sobre a Transmissão de Informação Relativa às “Diretivas Antecipadas de Vontade”**. Lisboa [Em linha] (2017) [Consultado em 25-04-2019]. Disponível na WWW:<URL http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1520844932_P%20101_CNECV_2018.pdf>.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA- **Parecer Sobre os Projetos de Lei Relativos às Declarações Antecipadas de Vontade**– Lisboa. [Em linha] (2010), parecer n. °59, p. 1-4. [Consultado em 25-04-2019]. Disponível na

WWW:<URL:http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1293115760_Parecer%2059%20CNECV%202010%20DAV.pdf>.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA- **Fundamentos Éticos nas Prioridades em Saúde**. Coleção Bioética –Lisboa. Nº14 (2012), ISBN 978-972-8368-32-6. p. 1-178.

DADALTO, Luciana [et al.] - Diretiva Antecipada de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**. Brasil, [Em linha]. 21(3).2013, 463-471. [Consultado em 22-05-2019]. Disponível na
WWW:<URL:http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/855/1022.pdf>.

DADALTO, Luciana – História do Testamento Vital: entendendo o passado e refletindo sobre o presente. **Mirabilia Medicinæ 4** (2015). ISSN: 1676-5818. p.23-42.

DRECRETO-LEI, N.º 86/1976, **DR Série I** de 1976-04-10.

DECRETO-LEI, N. º1/2005. **DR I série A 2** (03-01-2001).

DEODATO, S. Joaquim – **Decisão Ética em Enfermagem: do problema aos fundamentos para agir**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, 2010a. Tese de Doutoramento.

DEODATO, Sérgio – Manifestação Antecipada de Vontade e Exercício de Vontade. **Revista Ordem dos Enfermeiros**. Lisboa. ISSN 1646-2629. Nº 36 (2010b), p.6-9.

DEODATO, Sérgio - **Decisão ética em enfermagem: do problema aos fundamentos para o agir**. Coimbra: Almedina, 2014. - 299 p. ISBN 978-972-40-5226-7.

DEODATO, Sérgio [et al.] – Elementos e estratégias para a tomada de decisão ética em enfermagem – **Texto Contexto Enferm, Porto**, [Em linha], 25 (2), (2016) 2-9. [Consultado em 02-04-2019]. Disponível na WWW: < URL: http://scielo.br/pdf/tce/v25n2/pt_0104-0707-tce-25-02-4500014.pdf>.

D'OLIVEIRA, Teresa – **Teses e Dissertações Recomendações para a elaboração e estruturação de trabalhos científicos**. Lisboa: Editora RH, 2007. ISBN: 972-8871-04-X. p.86.

DUTRA, B.S. [et.al] – Distanásia: reflexões éticas sobre os limites de esforços terapêuticos nas unidades de terapia intensiva – **Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online**. Rio de Janeiro. ISSN: 2175-5361. Vol.3, N. °1 (2011), p.1617-1627.

FAQUINELLO, P.; HIGARASHI,I.e MARCON,S.– O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada – **Texto Contexto Enferm** Florianópolis, [Em linha] 16(4) (2007) out.-dez; 609-616. [Consultado em 15-05-2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n4/a04v16n4.pdf>>.

FERMENTÃO – Análise filosófica sobre o princípio da Dignidade Humana como uma nova teoria de justiça. **Revista Jurídica Cesumar**. Brasil. ISSN:1677-6402. Vol.16. N. °3. 2016. p.877-896.

FERNANDES, A.S. e COELHO, S.P.F. - A distanásia em unidade de cuidados intensivos e a visão de enfermagem: revisão integrativa- **Revista Cuidarte**. Universidade de Santander, ISSN: 2346-3414.5(2). (2014).p.813-819.

FERREIRA, Mónica Alexandra Gonçalves; [et.al] -Cuidar em enfermagem – percepção dos utentes. **Revista da Faculdade de Ciências da Saúde**. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. ISSN:1646-0480.6 (2009), p. 358-366.

FORTIN, Marie-Fabienne- **Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação**. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN 978-989-8075-18-5.

FORTIN, Marie-Fabienne – **O Processo de Investigação – Da Concepção à Realização**. Lisboa: Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-10-X.

FRANÇA, Daniela – As diretivas antecipadas de Vontade: uma realidade para o futuro em Portugal. **Onc. News Investigação e Informação em Enfermagem Oncológica**. Porto. ISSN 1646-7868. VOL.N. °13. (2010) p.12-15.

FRANÇA, Daniela – **Ordem de não reanimar no doente terminal – dilemas éticos dos enfermeiros**. Porto: Faculdade de Medicina Universidade do Porto.2009. Tese de Mestrado em Bioética.

FREIRE, Elga René – Futilidade médica da teoria à prática. **ArquiMed - Edições Científicas**. Universidade católica do Porto. Centro Hospitalar do Porto. ISSN:2183-2447. 29(4), (2015), p.98-102.

FRUTOSO, Miriam V. R. – **O direito à informação e o dever de informar em contextos de saúde**. Braga: Universidade do Minho. 2012. Tese de Mestrado em Direito em Judiciário.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni e OTHERO, Marília Bense – Cuidados Paliativos. **Estudos Avançados**. [Em linha] Brasil 30:88 (2016) 155-166. [Consultado em 02- 05-2018] Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf>>.

GUEIFÃO, L.- **Atitudes da população portuguesa sobre as DAV**. Leiria: Instituto Politécnico– Escola Superior de Saúde.2018. Tese de Mestrado.

HASSEGAWA, Luiz Carlos Ufei [et al.] – Abordagens e reflexões sobre diretivas antecipadas de vontade no Brasil – **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasil,[Em linha], 72 (1) (2019) 266-275. [Consultado em 22-05-2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www.scielo.br/pdf/reben/v72n1/pt_0034-7167-reben-72-01-0256.pdf>.

HESBEEN, Walter - **Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar**. Loures: Lusociência, 2000. 201 p., ISBN 972-8383-11-8.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. **CENSOS 2011**. [Em linha] Portugal, 2011. [Consultado 05 de maio de 2019]. Disponível na WWW:<URL:<http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=censos.pdf>>.

JÓLLUSKIN, Gloria e TOLDY, Teresa – Autonomia e Consentimento Informado: Um Exercício de Cidadania? **ANTROPOlógias**, Porto, [Em linha], N. 012. (2011), p.44-51. [Consultado em 22-05-2019]. Disponível na WWW: <URL:

<https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=cd7583ba-e9c3-4d9d-bfba-8105f76a0a06%40sessionmgr102>>.

JORGE, Pedro – A declaração de Barcelona e a criança em risco: um contributo ético à eficácia técnica. **Revista Portuguesa de Bioética**. Coimbra: ISSN 1646-8082. N.º 36 (2004), p. 97-119.

KANT, Immanuel – Transição da filosofia moral popular para a metafísica dos costumes. In KANT, Immanuel – **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. Lisboa: Edições 70, 3ª Edição, 1995. ISBN 978-972-44-1439-3. p. 39-85.

KOERICH, M.; MACHADO, R. e COSTA, E– Ética e bioética: para dar início à reflexão. **Texto & Contexto – Enfermagem**. Universidade Federal de Santa Catarina: ISSN 1980-265X. Vol.14. N. º2 (2005), p.106-110.

KOVÁCS, Maria Júlia – A Bioética nas Questões da Vida e da Morte. **Revista Psicologia**. São Paulo. ISSN 1678-5177. Vol.2. N. º14 (2003), p.115-167.

KOVÁCS, Maria Júlia – A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**. São Paulo. ISSN 1983-8042. Vol.22.N.º 1(2014), p.94-104.

LEI N. º48/1990. **DR I Série 195** (24-08-1990) 3452-3459.

LEI N.º 14/1990. **DR I série 133** (9-06-90) 2516-2517.

LEI N.º 161/96. **DR I série A 205** (1996-09-04) 2959-2962.

LEI N. º1/2001.**DR I série A 2** (03-01-2001).

LEI N. º1/2005. **DR I série 155** (12-08-05) 4642-4686.

LEI N. º111/2009. **DR I série 180** (16-09-09) 6528-6550.

LEI N. º25/2012. **DR I série 136** (16-07-2012) 3728-3730.

LEI N. º52/2012. **DR I série 172** (05-09-2012) 5119-5124.

LEI N. º31/2018. **DR I série 137** (18-07-2018) 3228-3229.

LIMA, Cristina – Medicina High Tech, obstinação terapêutica e distanásia. **Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna**. [Em linha] Lisboa. Vol. 13.N. º2. (2006). 79-82. [Consultado em 14-06-2019]. Disponível na WWW: <URL: https://www.spmi.pt/revista/vol13/vol13_n2_2006_079_082.pdf >.

LIMA, C.A.S – Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos - **Rev Soc Bras Clin Med**. São Paulo.2015 ISSN: 2525-2933 Vol.13. N. º1(2015), p.14-17.

LIMA, M.L.F. [et.al] – Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida- **Revista Bioética**. Brasil. ISSN: 1983-8034. 2015. Vol.23, N. º1. p.31-39.

LOPES DE PAIVA, Fabianne [et.al] – Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**. Rio de Janeiro. ISSN:1983-8042. Vol.22, N. º3 (2014), p.550-560.

MABTUM, M. M. e MARCHETTO, P. B. - **O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade**. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2015, 157 p. ISBN 978-85-7983-660-2.

MACEDO, A.; AZEVEDO, M.H. – **Relação Médico Doente**. Coimbra: Permanyer Portugal. 2009. P.59-79. ISBN:978-972-733-245-0.

MACHADO, Karina e PESSINI, Leo e HOSSNE, William – A formação em cuidados paliativos da equipa que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. **Bioethikos**. São Paulo. ISSN 1981-8254. Vol.1, nº1 (2007), p.34-42.

MALAGUTTI, William – **Bioética e Enfermagem**. Rio de Janeiro: Rubio, 2007. ISBN 978-85-87600-95-0. p.1-213.

MARTINEZ, S. e LIMA A. – O Testamento Vital e a Relação Médico-Paciente na perspectiva da Autonomia Privada e da Dignidade da Pessoa Humana. **Revista de Bioética y Derecho**. Universidade de Barcelona.ISSN:1886-5887.0(37),2016, p.103-120.

MELEIS, Afaf – **Theoretical Nursing: development and progress**. 2ª ed. Filadélfia: Lippincott Williams & Wilkins, 1991. 617 p. ISBN 978-0-3975-4823-1.

MELEIS, Afaf – **Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice**. Nova Iorque: Springer Publishing Company, 2010. 641 p. ISBN 978-0-8261-0535-6.

MENDES, Susana- **Regulamento Interno da Equipa de Cuidados Paliativos**. ULSAM, EPE. 2013.

MIREL, Maxwell [et.al] - Bringing Palliative Care to the Surgical Intensive Care Unit. **Critical Care Nurse**, [Em linha] Vol. 33, Nº 1, 2013. p.71-74. [Consultado em 14-06-2019].

Disponível na WWW: <URL:

<https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=2425a3dc-dfc5-4d85-899a-521e6b80965b%40sessionmgr101>>.

MOREIRA, Márcia [et.al] – Testamento Vital: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Brasil. ISSN:1981-8963. Vol.7(10).2013, p.6272-6282.

MOREIRA, Márcia [et.al] – Testamento vital en la práctica médica: la comprensión de los profesionales, **Revista Bioética**, [Em linha]. 25(1) (2017) 168-178. [Consultado em 14-06-2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v25n1/es_1983-8042-bioet-25-01-0168.pdf>.

MORGADO, Maria Isabel Martinho – **A vivência dos enfermeiros perante a morte e o processo de morrer em cuidados intensivos**. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2012. Tese de Mestrado.

MOURA, Maria da Conceição – **A inevitabilidade da morte e o cuidar e, fim de vida: entre a filosofia e a bioética**. Lisboa. Coisas de ler. 2011. ISBN 978-989- 8218-66-7.

NETO, Ana Dias - Ética nas decisões sobre o fim de vida: a importância dos cuidados paliativos. **Nascer e Crescer**. Porto: ISSN 0872-0754. Vol. XXII, N.º 4 (dez. 2013), p.252-256.

NETO, I. [et.al] – A propósito da competência de medicina paliativa. **Revista Cuidados Paliativos**. Lisboa. ISSN:2183-3400. Vol.1, N.º1 (2014), p.13-16.

NETO, J.A.C. [et.al] – Testamento Vital: o que pensam os profissionais de saúde. **Revista Bioética**. Brasil. ISSN: 1983-8034. Vol.23,N.º3 (2015),p.572-582.

NEVES, Maria Emília Oliveira – **Perceção dos Enfermeiros sobre directivas Antecipadas de Vontade**. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu/ Escola Superior de Saúde, 2013. Tese de Mestrado.

NEVES, Maria do Céu, PACHECO, Susana - **Para uma ética da enfermagem: desafios**. Gráfica de Coimbra: Centro de Estudos de Bioética Pólo Açores, 2004. - 582 p. - Glossário. - ISBN 972-603-326-8.

NOGUEIRA, Cristina Maria Rodrigues – **Atitudes dos Enfermeiros Perante Decisões de Fim de Vida**. Coimbra: Universidade de Coimbra; 2010. Dissertação de Mestrado em Gestão.

NUNES, Maria Inês; ANJOS, Márcio Fabri dos – Diretivas Antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites - **Revista Bioética**. Brasil ISSN:1983-8034. 2014; 22(2): 241-251.

NUNES, Lucília – **E quando eu não puder decidir?** Lisboa: Guide Artes Gráficas, 2016. ISBN:978-989-8838-69-8. p.9-127.

NUNES, Rui – Testamento Vital -**Nascer e Crescer**. Porto. ISSN 2183-9417. Vol. XXI, N.º 4 (2012), p.250-255.

NUNES R e MELO HP. - **Testamento Vital**. Coimbra: Editora Almedina SA, 2012. ISBN: 9789724045382. p.7-220.

NUNES, Rui e REGO, Guilhermina – **Prioridades na Saúde**. Lisboa: McGraw-Hill de Portugal Lda. 2002. ISBN:972-773-140-6. p.1-185.

NUNES, Rui – O consentimento informado e boa prática clínica. **Julgar**. [Em linha].Coimbra Editora,2014, Número Especial. p.115-137. [Consultado em 14-06-2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://julgar.pt/category/julgar-em-papel/>>.

NUNES, Lucília [et al.] - **Memorando sobre os Projectos de Lei Relativos às Declarações Antecipadas de Vontade**. [Em linha]. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. (2010) p.1-9. [Consultado em 15-05-2018]. Disponível na

WWW:<[URL:http://www.cnecev.pt/admin/files/data/docs/1293115784_Memorando%20Paracer%2059%20CNECV_DAV.pdf](http://www.cnecev.pt/admin/files/data/docs/1293115784_Memorando%20Paracer%2059%20CNECV_DAV.pdf)>.

OC/RJM. Testamento Vital: Nova lei requer melhorias, **Agência Ecclesia**. [Em linha]. (2012, 16/08/2012) [Consultado em 15-05-2018]. Disponível naWWW:<[URL:http://www.agencia.ecclesia.pt/cgi-bin/noticia.pl?id=92147](http://www.agencia.ecclesia.pt/cgi-bin/noticia.pl?id=92147)>.

OLIVEIRA, Mariana B. – **Diretivas Antecipadas de Vontade: muitas questões e ainda mais respostas**. Coimbra: Universidade de Coimbra. 2014. Dissertação de Mestrado.

OLIVEIRA e PEREIRA – **Consentimento Informado**. [Em linha]. Coimbra: Centro de Direito Biomédico. Fundação GlaxoSmithKline das Ciências de Saúde 2006.

[Consultado em 05 maio. 2019]. Disponível na WWW: <[URL:https://www.centrodedireitobiomedico.org](https://www.centrodedireitobiomedico.org)>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009). **Código Deontológico dos Enfermeiros**. DR, 1.^a serie, nº 180/2009. 16/09/2009.6525-6650.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Deontologia Profissional de Enfermagem**. [Em linha]. Lisboa, 2015. [Consultado em 20 jan. 2019]. Disponível na WWW: <[URL:http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/LivroCJ_Deontologia_2015_Web.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/LivroCJ_Deontologia_2015_Web.pdf)>.

ORDEM DOS MÉDICOS – O novo Código Deontológico da Ordem dos Médicos. **Revista Portuguesa De Saúde Pública**. Lisboa. ISSN 0870-9025. Nº 1, Vol 27 (2009). p. 117-155.

OSSWALD, Walter – **Um fio de Ética: (exercícios e reflexões)**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2.^a ed. Revista, 2004. ISBN: 972-603-327-6. p.56-63.

PACHECO, Susana – **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética**. Loures: Lusociência, 2.^a Edição, 2004. ISBN:972-8383-30-4. p.1-143.

PACHECO, Susana – **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética**. Loures: Lusodidacta, 3^a Edição, 2014. ISBN 978-989-8075-38-3.

PEREIRA, A. G. D. Dever de Documentação, Acesso ao Processo Clínico e sua Propriedade. Uma perspectiva europeia. **Revista Portuguesa Do Dano Corporal**, Universidade de Coimbra. ISSN: 1645-0760.VOL.XV (16), (2006). p. 9 – 24.

PEREIRA, André Dias – Diretivas Antecipadas em Portugal. **Julgar**. [Em linha]. Coimbra Editora, Número especial -2014, p.287-304. [Consultado em 05 maio. 2019].

Disponível na WWW: : <URL: <http://julgar.pt/wp-content/uploads/2019/02/JULGAR-ESPECIAL-CONSENTIMENTO-INFORMADO-13-DIRETIVAS-ANTECIPADAS-ADP.pdf> >.

PEREIRA, Clarisse Pires; LOPES, Sandra Ribeiro de Almeida – O processo de morrer no cotidiano de profissionais da saúde em unidades de terapia intensiva. **Revista da SBPH**. Rio de Janeiro. ISSN: 1516-0858. Vol.17, N. 02 (2014), p.49-60.

PEREIRA, Mónica A. M. **A importância atribuída pelos enfermeiros ao empowerment do doente na relação terapêutica enfermeiro/doente**. Lisboa: Universidade Aberta. 2010. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde.

PICCINI, C.F [et.al] – Testamento Vital na perspectiva dos médicos, advogados e estudantes. **Revista Bioethikos** [Em linha]. Centro Universitário de São Camilo 5:4 (2011), p.384-391[Consultado em 13-01-2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/89/A4.pdf>>.

PIMENTA, C.A.M. [et.al] – **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. São Paulo: Editora Manole Ltda.,2006. 498 p. ISBN 85-204-2403-1.

PINA, João - Cuidados Paliativos, Anestesia e Medicina Intensiva: À Beira da Metanóia? **Revista da Sociedade Portuguesa de Anestesiologia**. Angra do Heroísmo. Portugal. ISSN: 0871-6099. Vol.28, N. 01 (2019), p.48-52.

PINHEIRO, Sofia A.V.; NUNES, Sofia R. T. – A prática de enfermagem de urgência no respeito pela autodeterminação do doente. **Revista Portuguesa Bioética – Cadernos de Bioética**. Coimbra. ISSN 1646-8082. Vol.58, N. 018 (2013), p.72-96.

POLIT, D.; [et.al] – **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. ISBN 9798573079844.

POLIT, Denise e HUNGLER, Bernadette – **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. ISBN 85-7307-101-X.

PORTARIA N.º 96/2014. **DR I Série 85** (2014-05-5) 2637-2639.

PORTARIA N.º 104/2014. **DR I Série 93** (2014-05-15) 2839-2840.

PORTARIA N.º 141/2018. **DR I Série 96** (2018-05-18) 2211-2212.

PRIETO, M. C; [et.al] – Estudio del conocimiento del documento de últimas voluntades en un centro para personas com discapacidad física. **Revista Medicina Paliativa**. Madrid. ISSN: 1134-248X. Vol.17: N.º 6 (2010). p.329-334.

PRZENYCZKAL, R.A [et.al] – O paradoxo da liberdade e da autonomia nas ações do enfermeiro. **Revista Texto & Contexto – Enfermagem**. Florianópolis. ISSN:1980-265X. 21 (2).2012. p.427-431.

RAMOS, A.J.A – **Capacidade de Decisão, Consentimento Informado e Doença Neurológica**. Lisboa: Faculdade de Medicina. 2016. Dissertação de Mestrado em Bioética.

REGULAMENTO N.º 124/2011. **DR II série**. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crítica. N.º 35. 18/02/2011.8648-8653.

REGULAMENTO N.º 14/2009. **DR II série** Regulamento da Ordem dos Médicos, N.º. 8, II Série, de 11 de janeiro de 2009.

REGULAMENTO N.º 122/2011. **DR II série**. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. N.º35. 18/02/2011.8656-8657.

RESOLUÇÃO DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA N.º 1/2017. **DR, I série**, N.º 1 (2 de janeiro de 2017), p.2.

RODRIGUES, Inês Gimenes; ZAGO, Márcia Maria Fontão – A morte e o morrer: maior desafio de uma equipa de cuidados paliativos. **Revista Ciência, Cuidados & Saúde**. São Paulo. ISSN: 1677-3861. Vol.11, N.º1 (2012), p.31-38.

RODRIGUES, Ana Rita Santos – **Estudo do Regime das Diretivas Antecipadas de Vontade em Portugal na Ótica dos Profissionais de Saúde**. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa – Escola Nacional de Saúde Pública.2017. Dissertação de Mestrado em Gestão da Saúde.

SACCOL, M. – Testamento Vital: em busca de uma aplicabilidade prática coerente com ideologia do instituto. **XIII Seminário Internacional demandas sociais públicas na sociedade contemporânea & IX mostra internacional de trabalhos científicos**. ISSN: 2358-3010. 2016.

SAIORON, Isabela [et. al] – Diretivas antecipadas de vontade: percepções de enfermeiros sobre benefícios e novas demandas. **Escola Anna Nery**. Universidade Federal de Rio de Janeiro. ISSN: 2177-9465. Vol. 21, N. 04(2017). p.1-6.

SAMPIERI, Roberto [et.al] - **Metodologia de Pesquisa**. 5ª Edição. Porto Alegre: Penso Editora Lda, 2013. ISBN 9786071502912.

SANTOS, Franklin Santana - **Cuidados paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. 654 p. ISBN 978-85-388-0158-0.

SERRÃO, Daniel & NUNES, Rui. **Ética em Cuidados de Saúde**. Porto: Porto Editora, 1998. ISBN 972-0-06033-6. p. 83-179.

SERRÃO, Daniel. Testamento vital - Alguns reparos à lei, na perspectiva clínica. **Revista da Ordem dos Médicos**. 2012 Set;28(133):57–60.

SERRÃO, Daniel – Requisitos um bom “Testamento Vital” – **Conferencia proferida no 5.º Congresso Nacional do Idoso**. [Em linha]. Centro de Congressos de Lisboa. (15-16 de junho de 2011). [Consultado em 28-06-2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.academianacionalmedicina.pt/Backoffice/UserFiles/Testamento%20Vital.pdf>>.

SERRANO [et.al] -Cuidar em enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). **Revista de Enfermagem Referencia**. Coimbra.ISSN:0874-0283.Serie III.(3)2011,p.15-23.

SILVA, Luzia Wilma Santana [et al.] – Arte na Enfermagem: Iniciando um Diálogo Reflexivo -**Texto Contexto Enfermagem** [Em linha]. Brasil 14:1 (2005) p.120-123. [Consultado em 13-01-2018]. Disponível na WWW:<URL: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n1/a16v14n1.pdf> >.

SILVA, S.C.F.S e ALVARENGA, M.I.C.S.F – Informação e comunicação- um olhar ético - **Revista Cuidados Paliativos**. Lisboa. ISSN:2183-3400. Vol.1, N.01 (2014), p.45-51.

SILVA, Cristina Piedade – **Restrições Orçamentais e Comportamentos Éticos em Contexto Hospitalar – evidencias de cirurgiões gerais**. Lisboa: Universidade de Lisboa.2018. Tese de Mestrado em Gestão de Recursos Humanos.

SILVA, J.A.C. [et.al] – Conhecimento dos estudantes de medicina sobre o Testamento Vital. **Revista Bioética**. Brasil. ISSN: 1983-8034. Vol.23. N. °3 (2015), p. 563-571.

SILVA, R., PEREIRA, A. e MUSSI, F.– Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipa de enfermagem intensivista. **Escola Anna Nery**. Universidade Federal do Rio de Janeiro. ISSN:2177-9465. Vol.19, N.º 1 (2015), p.40-46.

SILVA, Rúben Alexandre – Bioética e Fim de Vida: Princípios éticos – A Intervenção do Enfermeiro no Fim de Vida. **Revista Percursos**. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal. ISSN:1646-5067. Ano 8. N. °28 (2013), p.56-71.

SILVEIRA, Luciana Ramos [et al.] – Diretivas antecipadas de Vontade: Percepções de Enfermeiros Sobre Benefícios e Novas Demandas. **Escola Ana Nery**. [Em linha] Brasil 21:4 (2017) 1-7. [Consultado em 13-01-2018]. Disponível na WWW: <URL: http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n4/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2017_0100.pdf >.

SILVESTRE, M. C.C. **Os Registos de Enfermagem: um olhar sobre o estado real da saúde das pessoas?** Coimbra. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. 2012. Tese de Mestrado.

SOARES [et.al] – Código de Ética Médica brasileiro: limites deontológicos e bioéticos. **Revista Bioética**. Brasil. ISSN: 1983-8034. Vol.25, N. °2 (2017), p.244-254.

SOUSA, José [et.al] – Consentimento Informado Panorama em Portugal. **Revista Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia**. Lisboa. ISSN:1646-2939. Vol.23, N. °1 (2015), p.6-17.

SOUZA DA SILVA, R.; [et.al] – O cuidado à pessoa em processo de terminalidade na percepção de graduandos de enfermagem. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. Brasil. ISSN: 1517-3852 2175-6783. Vol.16, N. °3 (2015), p.415-424.

SOUZA DA SILVA, R.; [et.al] - Cuidando do paciente no processo de morte na unidade de terapia intensiva. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo. ISSN: 1980-220X 0080-6234. Vol.45, N. 03 (2011), p.738-744.

SOUZA E SOUZA, Luis Paulo; [et.al] – A morte e o processo de morrer: sentimentos manifestados por enfermeiros. **Revista enfermária global**. São Paulo. ISSN: 1695-6141. Vol.12, N. 032 (2013), p.222-229.

QUIVY, Raymond e CHAMPENHOUDT, Luc Van – **Manual de Investigação em Ciências Sociais**. 6ª Edição. Lisboa: Gradiva Publicações, SA, 2013. ISBN 978-972-662-275-8.

QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc V. – **Manual de Investigação em Ciências Sociais**. 2ª ed. Lisboa: Gradiva, 1998. ISBN 978-972-662-275-8. 284p.

TARIMAN, J., [et al.] PHYSICIAN, Patient, and Contextual Factors Affecting Treatment Decisions in Older Adults With Cancer and Models of Decision Making: A Literature Review. **Oncology Nursing Forum**, [Em linha] 39(1), (2012), p.70-83. [Consultado em 22-05-2019]. Disponível na WWW: <URL: https://erc.ons.org/system/files/attachments/ONS_PtAutDecisnMkg_ONF.pdf>

TELHADO, Margarida – **A Eutanásia e o Testamento Vital No Atual Ordenamento Jurídico Português**. Lisboa. Universidade Autónoma de Lisboa. Departamento de Direito. 2015. Tese de Mestrado.

THOMPSON, Ian, [et al.] – **Ética em enfermagem**. Loures: Lusociência, 4ª Edição, 2004. ISBN 972-8383-67-3. p. 78-80.

Tillyard, Andrew RJ - Ethics review: 'Living wills' and intensive care – an overview of the American experience. **Critical Care** .[Em linha] 11(4), 2007, p.1-5. [Consultado em 22-05-2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://ccforum.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/cc5945>>.

TOFFOLETTO, M.C. [et.al] - A distanásia como geradora de dilemas éticos nas Unidades de Terapia Intensiva: considerações sobre a participação dos enfermeiros. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo. ISSN:0103-2100. Vol.18(3),2005, p.307-312.

TORRES-MESA [et.al] – Conocimiento de la ley y preparacion del personal sanitario sobre el processo assistencial de la muerte. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo. ISSN: 1980-220X.Vol.47(2), 2013, p.464-470.

VELASCO-SANZ,T.R e RAYÓN-VALPUESTA,E. -Advance directives in intensive care: Health professional competences. **Elsevier** Espanha. ISSN: 2173-5727. Vol.40, N. 03 (2016), p.154-162.

VICENSI, Maria do Carmo – Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. **Revista Bioética**. Brasil. ISSN: 1983-8034. Vol.24, N. 01 (2016), p.64-72.

VIEIRA, C.A e MAIA, L.F.D.S – A assistência de enfermagem humanizada ao paciente em UTI. **Revista Científica de Enfermagem**. [Em linha] São Paulo. 3:9 (2013) 17-22. [Consultado em 01-01-2019]. Disponível na WWW: <URL: <file:///C:/Users/USER/Downloads/58-285-1-PB.pdf> >.

VÍTOR, M.G.S. – **As Diretivas Antecipadas de Vontade e o consentimento em situações de urgência**. Lisboa. Universidade Lusíada de Lisboa.2017. Tese de Mestrado.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs**. [Em linha] Module 05. Geneva (2007), [Consultado em 20 de junho de 2019]. Disponível na WWW:<URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44024/9241547345_eng.pdf>

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines**. Geneva [Em linha]. (2002) [Consultada em 20 de junho de 2019] p.3-21 Diponivel na WWW:<URL: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> >.

ANEXOS

ANEXO 1 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

	Realização de Projeto de Investigação Clínica Parecer nº 50/2018 -CES	 Pág. 1 de 1
--	--	--

Comissão de Ética para a Saúde (CES)

<p>Data de Entrada no Secretariado da CES: Nº 119 - 01-10-2018</p> <p style="text-align: center;">Assunto:</p> <p>A perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade</p>	<p>Solicitado pelo Conselho de Administração</p> <p style="text-align: center;">Em nome do(s) investigador(es):</p> <p>Lúcia Batista dos Santos, enfermeira licenciada, exercendo funções em medicina interna desta a frequentar o V Curso de Mestrado em enfermagem médico-cirúrgica, na Escola Superior de Saúde, do I.P. de V. do Castelo</p>
---	--

1. A(s) questão(ões) colocada(s)

Pedido de autorização para a realização de um estudo de investigação com caráter descritivo e exploratório, subordinado ao tema acima indicado, mediante entrevistas aos profissionais de saúde da U.C.I. e da equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos que aceitem participar, com garantias de anonimato e confidencialidade, a decorrer entre os meses de Dezembro de 2018 e Março de 2019 (estudo a ser concluído até 31 de Julho de 2019).

2. Fundamentação

Os resultados deste estudo visam influenciar as práticas clínicas de enfermagem, a fim de se obter melhorias nos cuidados a ter com as pessoas abrangidas pela referida Diretiva e se encontrem em fim de vida.

Tem por objetivo: identificar o significado que os profissionais de saúde atribuem à D.A.V.; identificar os aspetos potenciadores e inibidores no cuidar das pessoas em fim de vida, perante a existência de uma D.A.V; identificar os constrangimentos/necessidades daqueles profissionais; analisar a sua experiência neste domínio.

3. Conclusão/parecer

Mostram-se cumpridos os condicionalismos legalmente exigidos e constantes da "lista de verificação de documentos", nomeadamente quanto ao consentimento informado e à declaração de autorização dos responsáveis pelos serviços em causa.

Deste modo, o projeto está conforme com as exigências do Mod. Q755-CES, pelo que não foi encontrado qualquer obstáculo à emissão de um parecer favorável à sua realização.

Nota: Referências bibliográficas:

Relator(es)	João Vaz
Ratificado em reunião do dia	20-11- 2018
Enviado parecer:	/ /

Emenda
Cristina Roque
Diretora Clínica
20/11/2018

20/11/2018

O Presidente da CES


ANTÓNIO RODRIGUES, DR
PRESIDENTE DA CES

Mod. Q756.0 Nov2014



APÊNDICES

**APÊNDICE 1 – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO
AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO**

Exmo. Senhor

Presidente do Conselho de Administração da



E.P.E.

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

Dados do Investigador Principal:

Nome – Lúcia Batista dos Santos

Habilitações – Curso de Licenciatura em Enfermagem

Aluna do V Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Título do projeto de investigação: A perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade

Objetivos do projeto de investigação:

Objetivo Geral:

Conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida.

Objetivos específicos:

Identificar o significado que os profissionais de saúde atribuem à Diretiva Antecipada de Vontade.

Identificar os aspetos potenciadores e inibidores no cuidar da pessoa em fim de vida, perante a existência de uma Diretiva Antecipada de Vontade.

Identificar os constrangimentos/necessidades junto dos profissionais de saúde para o cumprimento da Diretiva Antecipada de Vontade.

Analisar a experiência dos profissionais de saúde no lidar com a Diretiva Antecipada de Vontade.

Identificar sugestões dos profissionais de saúde para que a Diretiva Antecipada de Vontade seja uma realidade presente.

Identificar a perceção dos profissionais de saúde sobre o código deontológico da sua profissão.

Identificar o significado que os profissionais de saúde atribuem ao consentimento informado e identificar as estratégias utilizadas para sua aplicação.

Analisar de que forma é efetuada a tomada de decisão perante uma pessoa sem perspetiva de cura.

Subscrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de Investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar com os profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Intensivos e da equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos.

A referida colheita incidirá sobre a análise da perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade, com a finalidade de contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde, bem como, para uma reflexão ética sobre as decisões éticas em fim de vida e para tomada de decisão concertada e centrada na pessoa.

O instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista (Apêndice I).

Certifica-se desde já, que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do projeto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

A Investigadora Principal

Viana do Castelo, 26 de setembro de 2018

**APÊNDICE 2 – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO DOS
PARTICIPANTES**

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo: A perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) -----

, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito "A perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade", realizado por, Lúcia Batista dos Santos, a frequentar o V Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável:

Assinatura:

APÊNDICE 3 – GUIÃO DA ENTREVISTA

Guião da entrevista

I-Parte: Acolhimento	
<ul style="list-style-type: none">• Identificação do investigador;• Informar acerca do tema e da sua pertinência e dos objetivos do estudo;• Garantir a confidencialidade e anonimato;• Solicitar autorização para a participação no estudo e gravação da entrevista.	
II-Parte: Caracterização do entrevistado	
Objetivos: Caracterizar o entrevistado	<ul style="list-style-type: none">• Idade____<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Inferior a 30 anos<input type="checkbox"/> Entre 30 e 40 anos<input type="checkbox"/> Entre 40 e 50 anos<input type="checkbox"/> Entre 50 e 60 anos<input type="checkbox"/> Superior a 60 anos• Género<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Feminino<input type="checkbox"/> Masculino• Formação académica<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Licenciatura<input type="checkbox"/> Especialidade_____<input type="checkbox"/> Mestrado_____<input type="checkbox"/> Doutoramento em _____<input type="checkbox"/> Outra_____• Tempo de serviço_____ <p>Tempo de serviço na Unidade _____</p>

III-Parte: Objetivos/Questões Orientadora	
Objetivos Específicos	Questões Orientadoras
Identificar o significado que os profissionais de saúde atribuem à Diretiva Antecipada de Vontade.	O que significa para si a Diretiva Antecipada de Vontade?
Identificar os recursos que os profissionais utilizam para saber da existência do Testamento Vital.	Na sua prática clínica por que meios obtém conhecimento acerca da existência do Testamento Vital do doente?
Identificar os aspetos potenciadores e inibidores no cuidar da pessoa em fim de vida, perante a existência de uma Diretiva Antecipada de Vontade.	Na sua perspetiva quais os aspetos potenciados pela Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida? Justifique. Na sua perspetiva quais os aspetos inibidos pela Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida? Justifique.
Identificar as necessidades/constrangimentos dos profissionais de saúde para o cumprimento da Diretiva Antecipada de Vontade.	Que necessidades no seu quotidiano profissional se depara para cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade? Que dificuldades enfrentam para o cumprimento?
Analisar a experiência dos profissionais de saúde com a Diretiva Antecipada de Vontade.	Gostaria que me relatasse alguma vivência relacionada com a Diretiva Antecipada de Vontade?
Identificar sugestões dos profissionais de saúde para que a Diretiva Antecipada de Vontade seja uma realidade presente.	Que sugestões deixava para que a Diretiva Antecipada de Vontade fosse uma realidade presente?
Identificar a perceção dos profissionais de saúde sobre o código deontológico da sua profissão.	Qual a sua perceção acerca do código deontológico?

<p>Identificar o significado que os profissionais de saúde atribuem ao consentimento informado e identificar as estratégias utilizadas para sua aplicação.</p> <p>Analisar de que forma é efetuada a tomada de decisão perante uma pessoa sem perspectiva de cura.</p>	<p>O que entende por consentimento informado e que estratégia utiliza para o aplicar?</p> <p>Como é efetuada a tomada de decisão perante uma pessoa sem perspectiva de cura?</p>
--	--

IV Parte: Fecho da Entrevista

- Agradecer a colaboração do entrevistado e referir a importância da sua participação no estudo;
- Resumir os aspetos essenciais abordados durante a entrevista;
- Dar a oportunidade ao entrevistado de acrescentar mais algum aspeto que tenha ficado por referir durante a entrevista.

**APÊNDICE 4 – EXEMPLARES DE ENTREVISTA DA UNIDADE DE CUIDADOS
INTENSIVOS E EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

ENTREVISTA N.º 10 (UCI)

Entrevistador: O que significa para si a Diretiva Antecipada de Vontade?

Entrevistado: “Quando um doente em plena consciência e face à sua doença, traça os limites em termos de atos médicos, de forma mais invasiva, que prolonguem ou aumentem, a situação crónica do doente.”

Entrevistador: Na sua prática clínica por que meios obtém conhecimento acerca da existência do testamento vital do doente?

Entrevistado: “Ainda não é muito comum, mas agora iniciamos a pesquisa através do RSE do doente, com recuso ao computador, à ligação em rede. Nós enfermeiros, também já fazemos essa pesquisa.”

Entrevistador: Na sua perspetiva quais os aspetos potenciados pela Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida. Justifique?

Entrevistado: “Eu acho que a DAV permite-nos traçar um bocadinho até que ponto podemos ir, até que ponto, o doente quer ir. E se calhar, traçar as estratégias, para que no fim de vida o doente passar o máximo de tempo possível com a família, consciente e pleno das suas faculdades.”

Entrevistador: Na sua perspetiva quais os aspetos inibidos pela Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida. Justifique?

Entrevistado: “Não vejo desvantagem. Se esta DAV for tomada de forma consciente e num “timing” em que o doente estava em pleno das suas faculdades, penso que é por aí, que se deve seguir.”

Entrevistador: Que necessidades no seu quotidiano profissional se depara para cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade?

Entrevistado: “Necessidades, na maioria das vezes, prende-se com a falta de informação.”

Entrevistador: Que dificuldades enfrenta para o cumprimento?

Entrevistado: “Provavelmente maior divulgação em ambos os sentidos. Tanto dos técnicos de saúde, como do doente. Acho que o doente também não está muito informado, que pode fazer um testamento vital, como o pode fazer e quando o pode fazer.”

Entrevistador: Gostaria que me relatasse alguma vivência relacionada com a Diretiva Antecipada de Vontade?

Entrevistado: “Nunca tive nenhuma experiência.”

Entrevistador: **Que sugestões deixava para que a Diretiva Antecipada de Vontade fosse uma realidade presente?**

Entrevistado: “Parte um bocadinho também pelo médico de família, que é aquele que à partida, mantém mais contacto com o doente e o enfermeiro de família, também. Acabam por trabalhar numa equipa, com melhor conhecimento do doente. Devem divulgar, mesmo, que não seja uma necessidade do agora, naquele momento, para aquele doente, devem divulgar a existência de ...”

Entrevistador: **Qual a sua perceção acerca do código deontológico?**

Entrevistado: “Código deontológico é fundamental e é daí que a nossa conduta profissional tem que seguir, é o que nos rege, enquanto profissionais de enfermagem.”

Entrevistador: **O que entende por consentimento informado e que estratégia utiliza para o aplicar?**

Entrevistado: “Consentimento informado é esclarecer o doente acerca de um referido procedimento, as suas vantagens, contraindicações, o que poderá advir daquele procedimento e no final de explicado e o doente esclarecido, perguntar se está de acordo e se autoriza aquele procedimento, ou não.”

Entrevistador: **Como é efetuada a tomada de decisão perante uma pessoa sem perspetiva de cura?**

Entrevistado: “Penso que os enfermeiros como passam 24 horas com os doentes e são aqueles que mais diretamente estão com aqueles doentes, tem uma sensibilidade maior acerca até onde podem ir e até onde se pode chegar, perante um doente em fim de vida. Por vezes os médicos não nos envolvem a nós enfermeiros, por vezes acabam por tomar decisões e não há uma partilha dessas tomadas de decisão.”

ENTREVISTA N.º 2 (EIHSCP)

Entrevistador: **O que significa para si a Diretiva Antecipada de Vontade?**

Entrevistado: “Significa que conhecemos a opinião de um determinado doente, acerca de como o doente quer que sejam traçadas as questões de saúde, que se colocam ao longo do processo de doença, em que ele manifesta a sua vontade, de fazer ou não fazer determinados procedimentos, coisas ou tratamentos em função do que acredita e do que pensa, o que é para si, a melhor qualidade de vida.”

Entrevistador: Na sua prática clínica por que meios obtém conhecimento acerca da existência do testamento vital do doente?

Entrevistado: “Não é habitual fazer-se pesquisa no sistema informático, geralmente tentamos saber ou diretamente com o doente, compreender quais as suas perspetivas e vontades. Quando o doente não está capaz de o transmitir, tentamos perceber junto das pessoas que melhor o conhecem, de como foi, ao longo da vida, qual era a sua personalidade, se alguma vez verbalizou algum tipo de diretiva antecipada, ainda que não esteja escrita e ter isso em conta. Embora, depois as decisões não sejam baseadas no que os familiares possam dizer ou muitos deles nem tenham essa perceção, porque o doente nunca falou. Na maioria das vezes não conseguimos encontrar registo informal, formal ou ter acesso a estas diretivas antecipadas de vontade. Muitas pessoas nem sequer sabem o que é, nem nunca ouviram falar do registo do Testamento Vital. Assim como muitas vezes não pensaram nisso, ou se pensaram, não o verbalizaram.”

Entrevistador: Na sua perspetiva quais os aspetos potenciados pela Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida. Justifique?

Entrevistado: “Simplificaria imensamente a nossa atividade, porque as maiores dificuldades no dia a dia não são, na generalidade dos casos, o controle sintomático, são os dilemas decisoriais. E se tivesse tudo descrito em relação a determinado doente, quando eu perder a via oral, eu não quero ser alimentado, quando me suceder isto eu não quero prosseguir tratamentos, ou eu não quero ser reanimado. Assim a parte difícil do trabalho estava feita!”

Na sua perspetiva quais os aspetos inibidos pela Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida. Justifique?

Entrevistado: “Não vejo desvantagem porque o testamento vital vale o que vale, é certo que as pessoas podem mudar a sua perspetiva, estão sempre a tempo de o fazer. Também existe um senso clínico, que vai sempre em prol do melhor para o doente, mas também ajudaria muito na relação com as famílias, porque muitas vezes as dificuldades são mesmo essas, ausência de conhecimento do doente, mesmo por parte da família, em relação ao que o doente gostaria que lhe fosse feito, isso não vem escrito em lado nenhum, os familiares ficam sempre na dúvida, se seria ou não, o melhor para o seu familiar e claro vem a perspetiva de uma equipa, mas ficam na duvida, se existisse e se estivesse escrito, não resolvia todos os problemas, é certo, há sempre questões a colocar, mas em muitas situações, numa grande percentagem, ajudaria nessa decisão.”

Entrevistador: Que necessidades no seu quotidiano profissional se depara para cumprir a Diretiva Antecipada de Vontade?

Que dificuldades enfrentam para o cumprimento?

Entrevistado: “Na maioria das vezes não temos uma DAV, temos algumas informais, alguns doentes foram dizendo ao longo das suas doenças aos familiares, determinadas coisas e mesmo por ser tão informal, a família nem sempre tem a certeza, porque não aprofundou a questão. Acho que o maior problema não serão as dificuldades em cumprir as Diretivas Antecipadas de Vontade é a dificuldade da não existência das mesmas!”

Entrevistador: Gostaria que me relatasse alguma vivência relacionada com a Diretiva Antecipada de Vontade?

Entrevistado: “Neste tempo de equipa apenas tive duas situações (que me recordo), dois testamentos vitais feitos, dos muitos doentes que acompanhamos. Ambos eram estrangeiros e sabiam exatamente, tinham delineado o que queriam e o que não queriam, e foi relativamente fácil, porque era o cumprimento da vontade dos doentes. Em ambos falava da não reanimação, algumas outras coisas de não querer tratamentos invasivos e foi feita a vontade dos doentes e as pessoas que estavam à volta, em termos de familiares até eram mais amigos, sabiam que era algo escrito que estava bem definido, que todos tinham conhecimento, portanto era pacífico que estava previsto.”

Entrevistador: Que sugestões deixava para que a Diretiva Antecipada de Vontade fosse uma realidade presente?

Entrevistado: “Seria necessário formar a população, difundir isto, existem algumas iniciativas, mas ainda é pouco. E vamos ser sinceros, a maioria de nós, se não todos, inclusive elementos da equipa de Cuidados Paliativos, e falo por mim também, não tem um Testamento Vital feito, apesar de concordarem com ele e de verem algumas vantagens nele. Por isso, tudo deverá passar pela sensibilização das pessoas, por explicar o que é, por desmistificar a rigidez do que pensamos hoje, pode não ser o que pensamos daqui a cinco anos, perante uma doença certo, mas que existe alguma flexibilidade nisto. Ou pelo menos, se não ficar escrito, de irmos conversando pode ser extremamente útil ... neste mundo em que temos muitas doenças crónicas, cada vez mais, até duramos mais, mas com muitos problemas de saúde, que se vão arrastando no tempo. E até que ponto, ou como queremos viver as nossas vidas e discutir isso com os nossos familiares, com as pessoas com quem somos mais próximos, para que se acontecer algo, possam ajudar, em caso de não poderem se manifestar.”

Entrevistador: Qual a sua percepção acerca do código deontológico?

Entrevistado: “O código deontológico é norteador dos princípios básicos pelos quais se deve reger a profissão. Ajuda nalgumas coisas, na tomada de decisão ética e acho que deve ser cumprido. Faz sentido que exista um e que se vá revendo o que lá está escrito, à medida que as coisas vão surgindo.”

Entrevistador: O que entende por consentimento informado e que estratégia utiliza para o aplicar?

Entrevistado: “Consentimento informado significa que a pessoa compreenda os riscos e benefícios, de algo que lhe estamos a propor e que perante isso é capaz de decidir se consente ou não, se permite ou não, que esse procedimento seja feito. Não é só dizer os pós e os contras, mas tentar perceber se a mensagem do verdadeiro impacto passou efetivamente.”

Entrevistador: Como é efetuada a tomada de decisão perante uma pessoa sem perspetiva de cura?

Entrevistado: “Relativamente à tomada de decisão, na equipa há sempre envolvimento da equipa multidisciplinar, diariamente há discussões dos casos clínicos, em que participam médicos, enfermeiros e assistente social. Nenhuma decisão major é tomada unipessoalmente, a não ser que seja algo, em que não há tempo para ser discutido, ainda assim, na maioria das vezes existe equipa médico/enfermeiro, quase sempre permanente, mesmo noutros locais, que não o hospital e o enfermeiro muitas vezes, também, tem parte na decisão, é uma tomada de decisão partilhada. Relativamente à família fazemos sempre conferências familiares, quando são situações delicadas e obrigam a tomada de decisão, a família é ouvida, é tida em conta a vontade do doente, ou o que seria a sua personalidade do doente, quando não nos consegue falar. As famílias têm o seu lugar para dizerem o que sentem em relação a determinadas coisas, tenta-se encontrar um consenso que seja aceitável e confortável para todos. Às vezes podemos ter perspetivas um pouco diferentes, há um compromisso de parte a parte, desde que não seja maléfico também para o doente, mas sim, nós centramos também muito, na unidade doente/família. E a família também é foco de ação dos Cuidados Paliativos e vamos ter que lidar com ela, enquanto parceira nos cuidados, muitas das famílias cuidam destes doentes, mas o nosso papel também se estende, depois no apoio do luto, mesmo após estes doentes falecerem. E, portanto, existem dilemas e problemas também de comunicação, tentamos resolvê-los da melhor maneira, sim, não tomamos decisões sem pelo menos conhecimento da família, na tentativa e sempre de explicação do porquê das coisas.”

APÊNDICE 5 – GRELHA DE ANÁLISE CONTEÚDO

ÁREA TEMÁTICA: CONCEITO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE ACERCA DA DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
<p>Informação formal relativa à vontade do doente acerca dos cuidados de saúde em fim de vida</p>		<p>“(…) aquilo que interpreto por Diretiva Antecipada de Vontade é termos uma informação da vontade que o doente tem, em ser ministrado ou não, algum tipo de tratamento, ou algum tipo de cuidado, para a doença que tem, ou para a situação que está a atravessar (…)” E11</p> <p>“(…) acaba por ser uma orientação ou uma vontade do próprio paciente, no sentido de poder evitar ou negar-se, a um conjunto de tratamentos, caso esteja numa situação mais delicada, de determinada patologia, por um determinado processo, que não queira passar e que efetivamente manifeste essa vontade (…)” E13</p> <p>“(…) significa deixar por escrito no Testamento Vital aquilo que eu entendo, as vontades que tenho, se por algum motivo, quer de acidente, quer de doença (…)” E14</p> <p>“(…) documento legal que deixam os pacientes, com as medidas que eles aceitam serem tomadas, para quando chegar uma fase mais terminal, em que eles possam ou não, relembrar essas vontades (…)” E16</p> <p>“(…) Documento onde o doente manifesta as suas vontades perante uma situação/limite de vida, onde em determinado momento, por incapacidade cognitiva, possa não o manifestar ou conseguir manifestar as suas vontades, nessas situações limites. Nesse documento ficará então registado a sua vontade (…)” MP1</p> <p>“(…)Significa que conhecemos a opinião de um determinado doente, acerca de como o doente quer que sejam traçadas as questões de saúde, que se colocam ao longo do processo de doença, em que ele manifesta a sua vontade, de fazer ou não fazer determinados procedimentos, coisas ou tratamentos em função do que acredita e do que pensa, o que é para si, a melhor qualidade de vida (…)”MP2</p> <p>“(…) Significa a demonstração de vontade, ou identificação da vontade do doente em relação ao que que vai fazer durante o internamento, ou quando está</p>

		<p>aos nossos cuidados. É de todo muito importante, porque aqui está demonstrado o respeito pela vontade do doente, que devemos em primeira linha salvaguardar (...)” EP1</p>
<p>Definição pelo doente de cuidados a receber em situações de grande complexidade</p>		<p>“(...) Diretiva Antecipada de Vontade, o que eu sei sobre isso é muito pouco. Qualquer cidadão que viva em Portugal, pode ser estrangeiro ou português pode definir que cuidados pode receber ou não receber, em determinadas situações: finais de vida, situações de emergência (...)” EI2</p> <p>“(...) ficar incapaz de tomar alguma decisão ou dar indicação sobre as orientações dos cuidados que gostava que me prestassem ou não (...)” EI4</p> <p>“(...) Penso que pode ser apenas e só com aspetos de reanimação em caso de paragem. Ou pode mesmo ter a ver com limite de algumas técnicas invasivas ou alguns tratamentos médicos, que possa não querer que sejam instituídos (...)” MI9</p> <p>“(...) Entendo que seja a manifestação que as pessoas, que os utentes possam fazer, por escrito, nomeadamente acerca do que pretendem em termos de cuidados, numa fase em que não consigam tomar decisões conscientemente, perante uma situação em que não consigam tomar as decisões de forma consciente (...)” EP2</p>
<p>Definição pelo doente de um procurador em caso de inconsciência</p>		<p>“(...) poderá definir um procurador, em caso de estar inconsciente, pode ser um ou mais que um, pode tomar ele a decisão (...)” EI2</p>
<p>Manifestação antecipada dos desejos do doente acerca dos tratamentos a receber</p>		<p>“(...) para mim a Diretiva Antecipada de Vontade significa uma determinada pessoa ou determinado individuo manifestar uma preferência ou uma vontade, relativamente à sua própria condição como doente ou como futuro doente, ou seja, manifesta antecipadamente o desejo ou não desejo de determinados tratamentos ou atitudes (...)” MI5</p> <p>“(...) indicação prévia dada pelo doente face a alguma situação clínica que possa vir a surgir em si. (...)” MI9</p>

<p>Decisão consciente dos tratamentos a receber no final de vida</p>		<p>“(...) enquanto estiver em plena posse das minhas capacidades intelectuais, determino que quando chegar à fase final da vida, que me deixem seguir (...)” MI7</p> <p>“(...) é a vontade que o doente expressa antes de qualquer ato clínico ou de enfermagem, que seja aplicado sobre ele ou sua família (...)” EI8</p> <p>“(...) Quando um doente em plena consciência e face à sua doença, traça os limites em termos de atos médicos, de forma mais invasiva, que prolonguem ou aumentem, a situação crónica do doente (...)” EI10</p> <p>“(...) a população civil, bem informada e num estado de saúde e num estado de consciência, decidirem até que ponto, querem que se invista e se tenha atitudes médicas avançadas, daquelas medidas extraordinárias de suporte de órgãos (...)” MI 11</p>
--	--	---

ÁREA TEMÁTICA: MEIOS MOBILIZADOS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA PRÁTICA CLÍNICA NA OBTENÇÃO DE INFORMAÇÃO ACERCA DO TESTAMENTO VITAL DO DOENTE

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
<p>Consulta dos Registos da informação na avaliação inicial</p>		<p>“(...) com a ideia de estarmos a informatizar os registos e acabar com o suporte de papel, criamos também um espaço, nos nossos registos, onde ir buscar essa mesma informação. Então, o que estamos a fazer é registar na própria avaliação inicial essa informação, quer o doente tenha alguma coisa decidido e a informação exista, quer não. Caso, não haja nada, escrevemos lá, que não temos conhecimento dessa informação (...)” EI1</p>
<p>Consulta do Portal do Sistema Nacional de Saúde</p>		<p>“(...) procuro ir ao SNS ao Portal (...)” EI2</p>
<p>Consulta do processo do doente</p>		<p>“(...) Por norma nós pesquisamos no processo, mas não existe nenhum espaço onde esteja registado, não é, de todo, uma prática comum pesquisarmos (...)” EP4</p>
<p>Não mobiliza</p>		<p>“(...) não, sei que há uma forma de verificar isso, mas sinceramente não sei como se faz, e nem o fazemos habitualmente (...)” EI3</p>

		<p>“(…) por acaso não sei, porque nunca vi nenhum, suponho que a família do doente tenha cópias para entregar e suponho que deve estar informatizado em algum lado, mas nunca vi nenhum, é tudo supor (…)</p> <p>EI6</p> <p>“(…) julgo que no SClínico terá alguma informação e como aceder, mas eu nunca fui pesquisar (…)</p> <p>MI7</p> <p>“(…) podemos tentar obter essa informação, mas confesso que não o fazemos muito regularmente, porque aqui em Portugal não está bem divulgado e as pessoas não tem noção disso (…)</p> <p>MI9</p> <p>“(…) Não tenho essa prática de procurar, nem vejo nos serviços isso como uma preocupação primeira, é a avaliação do doente, é a informação, é a validação do conhecimento sobre o que se vai dizer, é o contacto com os familiares, se também for o caso. Mas esta prática de saber se o doente tem manifesto uma vontade para o fim de vida, não é uma prática comum. Não me parece que esteja enraizado, mesmo nos profissionais esta necessidade de saber, ou de procurar ou de perguntar (…)</p> <p>EP3</p>
<p>Consulta na Direção Geral de saúde</p>		<p>“(…) na prática não temos meios para obter conhecimentos, o que temos são as indicações da Direção Geral de Saúde, os meios de informação da comunicação social. No site da Direção Geral de Saúde, mas não tenho a certeza, basta colocar Testamento Vital e aparece acho que o link que dá acesso, diz os dados, como é que se faz para validá-lo e submete-los, quais as questões. Internamente não sei se existe, mas acho que na página oficial do hospital, penso que há qualquer coisa do Testamento Vital para entrar e pesquisar (…)</p> <p>EI4</p>
<p>Auscultação do doente e família</p>		<p>“Através do próprio doente, se estiver capaz de o fazer, através dos familiares do doente, ou eventualmente, (…)</p> <p>EI5</p> <p>“(…) vamos à procura, ou a família diz que tem (…)</p> <p>MI7</p> <p>“(…) Penso que nos doentes em que nós conseguimos ter mais informação, são nos doentes com patologia crónica, doenças neuromusculares degenerativas, na ELA. São doentes, que normalmente, já estão bastante orientados em várias consultas, e que eles próprios tem uma boa perceção da evolução da doença e sabem até</p>

		<p>onde vão querer ser ajudados, digamos assim. E esses acabam por manifestar a sua vontade e por exemplo quando são admitidos por insuficiência respiratória, eles próprios muitas vezes dizem que não querem ser entubados e ventilados e muitas até recusam mesmo a própria ventilação não invasiva, isto é só um exemplo (...)" MI9</p> <p>"(...) Perguntando ao doente ou familiar, se sabem da sua existência, (...)" MP1</p> <p>"(...) Não é habitual fazer-se pesquisa no sistema informático, geralmente tentamos saber ou diretamente com o doente, compreender quais as suas perspetivas e vontades. Quando o doente não está capaz de o transmitir, tentamos perceber junto das pessoas que melhor o conhecem, de como foi, ao longo da vida, qual era a sua personalidade, se alguma vez verbalizou algum tipo de diretiva antecipada, ainda que não esteja escrita e ter isso em conta. Embora, depois as decisões não sejam baseadas no que os familiares possam dizer ou muitos deles nem tenham essa perceção, porque o doente nunca falou. Na maioria das vezes não conseguimos encontrar registo informal, formal ou ter acesso a estas diretivas antecipadas de vontade. Muitas pessoas nem sequer sabem o que é, nem nunca ouviram falar do registo do Testamento Vital. Assim como muitas vezes não pensaram nisso, ou se pensaram, não o verbalizaram (...)" MP2</p> <p>"(...) É ainda uma prática que não está em prática! A não ser que o doente diga, eu já fiz por escrito a minha manifestação de vontade (...)" EP3</p> <p>"(...) Não é fácil, normalmente é por informação do próprio doente ou dos familiares, senão não existe nenhum alerta, que tenha conhecimento (...)" EP4</p>
Redes de comunicação social		"(...) através da Internet, Mídea (...)" EI8
Consulta do RSE		"(...) ainda não é muito comum, mas agora iniciamos a pesquisa através do RSE do doente, com recuso ao computador, à ligação em rede. Nós enfermeiros, também já fazemos essa pesquisa (...)" EI10

		<p>“(…) a nível do sistema informático RSE, consigo aceder à Diretiva Antecipada de Vontade de cada doente, se tiverem descritas (…)” EI8</p> <p>“(…) como profissional de saúde vou procurar no PDS, se o doente tem ou não. Agora é no RSE (registo de saúde eletrónico) (…)” MI11</p> <p>“(…) ou então no RSE, consegue-se ter acesso ao testamento vital (…)” MP1</p>
--	--	---

ÁREA TEMÁTICA: ASPETOS POTENCIADOS PELA DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE, NO CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Alívio do sofrimento indesejável		<p>“(…) É um tema que aqui é amplamente discutido, com alguns médicos, com quem temos mais abertura, falamos muitas vezes que estamos em muitas situações a prolongar o sofrimento ao doente, e que desfecho, vai ser o mesmo (…)” EI1</p>
Evita o encarniçamento terapêutico		<p>“(…) Em doentes sem perspetiva de cura tem toda a vantagem, se o doente tem definido que não quer determinados procedimentos invasivos, determinados tratamentos, se tem lá isso definido, isso vai evitar o encarniçamento terapêutico (…)” EI2</p> <p>“(…) sim, vejo, vejo vantagens! Há técnicas invasivas das que temos aqui, nos cuidados intensivos, que se refletem distanásia e encarniçamento terapêutico, que se as pessoas tivessem manifestado vontade, determinadas coisas não aconteceriam. Por acaso, posso referir uma doente que tivemos aqui, há relativamente pouco tempo, era consciente e orientada, e a sorte foi ela ter dito que não queria que lhe colocassem tubo endotraqueal, nem queria colocar sonda nasogástrica, era uma ELA, esclerose lateral amiotrófica, já tinha comentado com a família, não tinha nenhum testamento, mas conseguiu verbalizar a tempo(…)” EI4</p> <p>“(…) haverá vantagens de uma pessoa determinar, que não lhe prolonguem inutilmente a vida (…)” MI7</p>

<p>Promove o Respeito pela vontade do doente</p>		<p>“(...) penso que há vantagens, acima de tudo é valorizar a vontade de um doente. Não estamos a falar de crianças, estamos a falar de pessoas adultas, que têm um trajeto de vida, que têm um conjunto de vivencias, que acaba por condicionar a sua perspetiva, da sua própria vida e que acabam por saber, o que é que será o melhor, ou o pior, para si próprio (...)” EI3</p> <p>“(...) Essencialmente o que poderá vir a potenciar, porque ainda é pouco divulgado, é o respeito pelo próprio doente, pela decisão de tomar determinadas atitudes perante a sua doença de participar, ativamente, no processo da sua doença e do tratamento ou eventualmente do não tratamento do mesmo, mas essencialmente é o respeito pelo doente (...)” MI5</p> <p>“(...) Vejo sim aspetos potenciados pela DAV, porque por exemplo um doente pode não querer ser entubado, nós aqui a primeira vontade vai ser entubá-lo, se nós soubermos antecipadamente o que o doente quer ou não quer, para o seu tratamento, conseguimos prevenir coisas que o doente não queira (...)” EI8</p> <p>“(...) Sim óbvio que sim, há vantagens! Contudo, nós temos que ter muito cuidado, porque temos competências e instrumentos para fazer muita coisa a muita gente. Picamos, esburacamos, esfaqueamos cheios de vontade e cheios de confiança, que estamos a fazer o que é melhor para aquela pessoa, mas e se essa pessoa não quiser!? Não pode ser assim. Tem que se respeitar acima de tudo (...)” MI11</p> <p>“(...) O respeitar a vontade de alguém acaba por ser, não tão difícil, pois são sempre decisões com uma carga emotiva muito pesada. Pois caso haja esta diretiva poderá fazer com que o outro, não sinta a culpa de decidir o que tem que fazer ou não, perante o familiar, além do que, podemos cumprir com a vontade daquela pessoa (...)” MP1</p>
<p>Proporciona autonomia</p>		<p>“(...) será uma forma de dar mais autonomia à pessoa, principalmente sabemos que a pessoa, que não tem a capacidade de decidir numa fase mais terminal e que não esteja dentro das suas capacidades mentais, poderá previamente expressar aquilo que realmente</p>

		queria que acontecesse numa situação mais delicada (...)" EI3
Proporciona segurança		<p>"(...) vai estar mais descansado que não lhe vai ser feito nada, que ele não queira, quando não tiver capaz de decidir (...)" EI6</p> <p>"(...) O facto de termos um documento, termos registado a vontade da pessoa no momento em que estava consciente, para tomar essa decisão, é sem dúvida uma segurança para a prestação dos melhores cuidados para ele (...)" EP4</p>
Favorece a tomada de decisão		<p>"(...) Mas acho uma vantagem as pessoas poderem decidirem aquilo que querem, é bom (...)" EI6</p> <p>"(...) Simplificaria imensamente a nossa atividade, porque as maiores dificuldades no dia a dia não são, na generalidade dos casos, o controle sintomático, são os dilemas decisoriais. E se tivesse tudo descrito em relação a determinado doente, quando eu perder a via oral, eu não quero ser alimentado, quando me suceder isto eu não quero prosseguir tratamentos, ou eu não quero ser reanimado. Assim a parte difícil do trabalho estava feita (...)" MP2</p> <p>"(...) A DAV pode fazer e faz toda a diferença naquilo e na forma como vamos abordar o doente, depois de identificar que há uma manifestação de vontade, faz com certeza a diferença no plano de tratamentos e atendimento dos doentes (...)" EP3</p> <p>"(...) Sim, é importante conhecermos a pessoa e as suas vontades e perante a necessidade de tomarmos decisões para aquela pessoa, decisões importantes, que muitas vezes levantam dilemas éticos e legais, torna-se extremamente útil (...)" EP4</p> <p>"(...) Não me parece que haja, no cuidar em si, não me parece que haja qualquer aspeto inibidor. Simplifica a atuação, claro que pode criar dúvidas nos profissionais de saúde, podem não concordar ou tentar de alguma maneira, fazer as coisas de outra forma, mas acho que realmente simplifica, mesmo para a família, haver uma vontade expressa do que querem que se faça, facilita qualquer tomada de decisão.(...)" MP1</p>

Evita a distanásia		“(...) Nos doentes em fim de vida uma DAV, faz todo o sentido, porque muitas vezes essa ausência de informação leva à distanásia, digamos assim, a um prolongamento do sofrimento do próprio doente (...)” MI9
Estabelece os limites da intervenção		“(...) Eu acho que a DAV permite-nos traçar um bocadinho até que ponto podemos ir, até que ponto, o doente quer ir. E se calhar, traçar as estratégias, para que no fim de vida o doente passe o máximo de tempo possível com a família, consciente e pleno das suas faculdades (...)” EI10

ÁREA TEMÁTICA: ASPETOS INIBIDOS PELA DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE, NO CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Défice da capacidade cognitiva do doente para expressar a sua vontade pessoal e autonomamente		“(...) Vejo desvantagem sim, no doente que tem uma Diretiva Antecipada de Vontade, mas que não a faz, na plena capacidade das suas faculdades mentais, e às vezes aí sim, pode ser um bocadinho enviesada (...)” EI1 “(...) numa situação de degradação do seu estado físico e mental, portanto, previamente, não ter consciência dos fatores envolvidos, numa situação de fim de vida (...)” EI3
Défice de informação pelo doente e família		“(...) E o doente tem que ser muito bem informado, porque hoje pode não haver cura para aquele caso e daqui a um ano ou dois ter, e se ele não tiver essa informação, pode estar a tomar uma decisão errada (...)” EI1 “(...) Um dos aspetos inibidores poderia ser a falta de esclarecimento, a pessoa optar por fazer um testamento vital e não estar suficientemente esclarecida sobre como se processa (...)” EI3 “(...) Só vejo desvantagens se não for um processo minimamente cuidado. Desde que expliquem ao doente a sua condição como doente, com a doença, qual é o prognóstico, quais os tratamentos a que

		<p>deverá ser sujeito ou não, desde que seja tudo minimamente bem informado ao doente, não vejo inconveniente. Vejo sim, se o doente estiver mal informado ao longo de todo este processo (...)" MI5</p> <p>"(...) o meu receio é que os doentes não estejam bem informados, do que essa diretiva significa (...)" MI9</p> <p>"(...) É a falta de informação da população que aponto como aspeto inibidor (...)" MI11</p> <p>"(...)as dificuldades são mesmo essas, ausência de conhecimento do doente, mesmo por parte da família, em relação ao que o doente gostaria que lhe fosse feito, isso não vem escrito em lado nenhum, os familiares ficam sempre na dúvida, se seria ou não, o melhor para o seu familiar e claro vem a perspectiva de uma equipa, mas ficam na dúvida, se existisse e se estivesse escrito, não resolvia todos os problemas, é certo, há sempre questões a colocar, mas em muitas situações, numa grande percentagem, ajudaria nessa decisão (...)" MP2</p>
<p>Imprevisibilidade de opinião</p>		<p>"(...) Como desvantagem é se eles chegarem a uma altura que mudam de ideias, o quanto fácil será mudar, o que já está feito. Sei que podem mudar de ideias, agora, o quanto fácil é isso? (...)" EI6</p> <p>"(...) Desvantagem é a pessoa arrepender-se e não querer, acho que isto é uma decisão muito pessoal. Imagine que sei lá... tenho um cancro da mama, estou metastizada, e digo deixem-me morrer à vontade, quando eu começar a perder as minhas capacidades, mas eu determino isso. Mas, imagine que no meio do curso da minha vida, surge um problema com as minhas filhas, vou ser avó e não quero morrer antes de conhecer, eu posso dizer calma, deixem-me conhecer e depois, logo se decide. Isto é, as pessoas puderem mudar de vontade, por qualquer motivo, seja espiritual, seja pessoal, seja mesmo físico, quererem mudar! (...)" MI7</p> <p>"(...) Como aspeto inibidor aponto sim... acho que nós agora saudáveis podemos pensar que não</p>

		<p>queremos ser entubados, que não queremos ser ventilados e se calhar quando chagarmos ao momento do sim ou não, talvez aí já vamos mudar de opinião, se calhar a nossa vontade antecipada não está a passar pelo problema que estamos a necessitar de meios invasivos e não tínhamos essa consciência quando somos saudáveis. O prever de forma antecipada a situação pode ser difícil, imaginar um processo de doença quando se é saudável não é tarefa fácil (...)" E18</p> <p>"(...) essa diretiva por vezes ao longo da vida, pode ser passível de alteração, a pessoa pode nalgum momento querer alterar. E o facto de ela querer alterar faz-me pensar exatamente que muitas vezes são pessoas que tomam a decisão, sem ter a verdadeira consciência do que estão a assinar (...)" MI9</p> <p>"(...)Penso que não é algo que seja muito conhecido, e às vezes há alguns receios de que a decisão que está lá tomada, tenha que ser respeitada até à última instância, mas também um pouco com ideia de que, se o doente estiver consciente, pode revogar essa decisão (...)" EP4</p>
<p>Subjetividade na gestão da DAV</p>		<p>"(...) Claro que sim, se esta DAV for extremamente rígida ou limitativa, pode acontecer ao doente, de no momento do nosso atendimento não nos ser possível fazer exatamente o que ele demonstrou como vontade, e aí limitar a alguns passos, que possam trazer benefício para o cuidar (...)" EP3</p>

**ÁREA TEMÁTICA: NECESSIDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA PRÁTICA CLÍNICA
PARA CUMPRIR A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE**

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Formação		<p>“(…) Para ser cumprida acho que os profissionais de saúde deviam ter mais formação sobre isso (…)” E12</p> <p>“(…) Neste momento, na maior parte das vezes identificamos como: desconhece-se qualquer tipo de Diretiva Antecipada de Vontade. Efetivamente, se tiver de pesquisar nalgum sítio, não sei como é feito (…)” E13</p>
Maior divulgação		<p>“(…) devia ser mais divulgada (…)” E12</p> <p>“(…) Teria que ser formação populacional, não sei muito bem, em que moldes, para poder chegar até às pessoas, se através dos meios de comunicação social, televisão, se nas escolas, se com os médicos de família (…)” MI11</p>
Sistema de Alerta		<p>“(…) Acho que deveria existir uma plataforma ou alguma coisa que fosse mais chamativo, para ser uma consulta rápida, como as alergias que agora são de carácter e descrição obrigatória (…)” E14</p>
Mais informação		<p>“(…) Às vezes a necessidade é mais de orientação, saber o que é que o doente quer (…)” MI7</p> <p>“(…) Necessidades, na maioria das vezes, prende-se com a falta de informação (…)” E10</p>
Maior sensibilização dos profissionais de saúde para a gestão da DAV		<p>“(…) Eu penso que a maior dificuldade é ainda não estar enraizado esta necessidade de conhecimento desta vontade do doente, é fundamental uma maior sensibilização dos profissionais de saúde (…)” EP3</p>
Maior objetividade no fundamento das decisões tomadas pela equipa		<p>“(…) A experiência não é muito nestes doentes, mas muitas vezes tem a ver com as questões éticas, com as questões legais que estamos habituados a trabalhar num determinado sentido (…) por vezes algumas das vontades que estão expressas nas diretivas ou que até foram expressas, só verbalmente, e que também devem ser atendidas, mas muitas das vezes percebemos em equipa multidisciplinar, quer seja na equipa de cuidados</p>

		paliativos, quer com outras equipas com as quais trabalhamos, fazer perceber se estamos ou não, a incorrer com alguma ilegalidade ou contra algum princípio ou algum valor ético (...)" EP4
--	--	---

**ÁREA TEMÁTICA: DIFICULDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA PRÁTICA CLÍNICA
PARA CUMPRIR A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE**

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Tomada de decisão	Falta de informação	<p>"(...) Principalmente no campo da reanimação primeiro atuamos e depois, na maior parte das vezes, é que vamos atrás da informação, e devia ser o contrário. Quando nos apercebemos do diagnóstico e da informação que existe, dizemos muitas vezes se soubéssemos disto não tínhamos feito nada. Na tomada de decisão essa informação era valiosa, se a tivéssemos de antemão, para assim tomarmos uma decisão de forma mais consciente e refletida (...)" EI1</p> <p>"(...) Assim como os doentes estão mal informados, os próprios profissionais de saúde também o estão (...)" MI 9</p> <p>"(...) Na maioria das vezes não temos uma DAV, temos algumas informais, alguns doentes foram dizendo ao longo das suas doenças aos familiares, determinadas coisas e mesmo por ser tão informal, a família nem sempre tem a certeza, porque não aprofundou a questão. Acho que o maior problema não serão as dificuldades em cumprir as Diretivas Antecipadas de Vontade é a dificuldade da não existência das mesmas (...)" MP2</p>
	Falta de registos no Sistema informático	<p>"(...) há dificuldades e do feedback que vamos tendo da parte médica, na maior parte das vezes eles não conseguem aceder de uma forma rápida a esse tipo de registos do doente. Por acaso aqui, desde que cá trabalho, nunca ouvi ninguém a dizer que algum doente tivesse um Testamento Vital feito (...)" Acho que era muito importante, mas isto tinha</p>

		que ser criado a nível do sistema informático (...)” EI4
	Falta de conhecimento das vontades	“(...) Às vezes quando chega ao fim de vida, não conhecemos os doentes, aparecem-nos os doentes sem conhecer a história clínica, sem saber mesmo a vontade deles, às vezes tomamos atitudes, ou investimos porque não os conhecemos (...)” MI7 “(...) Se a família não tiver conhecimento da existência das diretivas, pode haver alguma dificuldade, podem não compreender, podem não aceitar, aí sim pode haver alguma dificuldade (...)” MP1
Tomada de decisão perante situações de conflito familiar		(...) É tentar numa fase de doença, de internamento apercebermos que pode estar a chegar essa fase e questionar diretamente, se tem alguma decisão pensada sobre o assunto. Outra coisa, que não é lícito é nós dizermos à família: então o seu pai disse o que queria ou não queria... E se por acaso eles tiverem chateados com o pai e tiverem outras quezílias? Podem trazer os problemas para aqui e isto legalmente não pode acontecer! Ou, então, dizer-nos que: ele caiu, e diz que não quer ser reanimado.... Também não, porque não é o ele disse que... tem que existir alguma coisa documentada previamente (...) MI11
Aceitação da incurabilidade		“(...) Às vezes, os profissionais de saúde, de outras áreas tem mais resistência em não aceitar que não há cura, e que o caminho passe não pelo curar, mas pelo cuidar daquela pessoa e daquela família. Ainda há muito investimento no curar, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, de todas as áreas (...)” MP1
Sem dificuldades		“(...) Nunca me deparei com nenhum caso, penso que seria só respeitar e tratar o que lá está (...) EI2 “(...) Nunca passei por nenhuma situação dessas, pelo que não vejo dificuldades (...)” EI3 “(...) Como nunca vi nenhuma, nunca tive dificuldades (...)” EI6

Lidar com os princípios éticos pessoais		“(...) Há mentalidades difíceis de aceitar, há decisões que as pessoas poderiam não concordar, mexe muito com a parte ética de cada profissional. Acho que isso pode ser um entrave! (...)”MI9
Lidar com as expectativas da família		“(...) Dificuldades poderão advir mais das expectativas dos próprios familiares, principalmente quando o doente já está capaz de dizer o que quer, mas manifestou o que queria previamente. Temos que lidar com as expectativas não só do doente, que exprimi em Diretiva Antecipada de Vontade, mas também com as expectativas do familiar que nem sempre estão de acordo com as expectativas do doente, nem sequer estão muitas vezes de acordo com o prognóstico do próprio doente (...)” MI5 “(...) o doente diz que não, mas os filhos não querem, querem que tratemos o doente até à exaustão, também não é justo! Não é humano prolongar inutilmente a vida, prolongar-se o sofrimento! Esta é uma zona cinzenta que não conseguimos distinguir! Temos que agir com bom senso. Já tive situações, em que há doentes que por vezes dizem: deixe-me, deixe-me morrer, e os filhos querem que se invista até à exaustão, mesmo que lhes seja dito, olhe que o doente está mal, que não há mais nada a fazer, chegamos ao fim da linha, vai morrer. As pessoas logo a seguir dizem: mas ele vai ficar melhor? Eu quero o meu pai vivo! (...)” MI7
Falta de divulgação		“(...) Provavelmente maior divulgação em ambos os sentidos. Tanto dos técnicos de saúde, como do doente (...)” EI10

ÁREA TEMÁTICA: EXPERIÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE RELACIONADA COM A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Variabilidade de emoções/sentimentos		“(...) Sim já tive uma vivencia relacionada com a Diretiva Antecipada de Vontade, mas aqui nesta unidade não. Tive no Santo António, ainda não se falava muito sobre o testamento vital. Nem sei se poderá relacionar com Diretiva Antecipada de Vontade, até porque era o contrário, era um doente que não queria de todo, que a sua situação fosse abandonada, enquanto que a equipa médica queria deixar de investir, porque já não tinham mais nada para lhe oferecer, e era muito complicado conviver com isso (...)” EI1
Sem experiências		“(...) Nunca tivemos nenhum caso (...)” EI2; EI3; EI6; EI10 “(...) Nunca tive nenhuma, que eu saiba não me lembro que ninguém tenha assinado um Testamento Vital. Eu acho que a maior parte das pessoas não tem conhecimento (...)” MI7
Medo		“(...)Quando se desconhece há sempre medo de se tomar uma decisão e essa falta de informação, faz com que não haja tanta adesão e se calhar daqui a 10/15 anos ou 20, a nossa geração estará mais informada e com esse tipo de questão, mais orientada (...)”EI4 “(...) Enquanto nós profissionais, estávamos um pouco mais inquietos com o não se fazer alguma coisa, mas pronto, conseguiu-se cumprir a vontade do doente (...)” EP4
Respeito pela tomada de decisão do doente		“(...)Doentes que referem que não querem fazer determinado tratamento, se recusam a ser ventilados invasivamente, ou receber determinado tratamento, seja por exemplo: hemoderivados, ou que se recusam a ser intervencionados a cirurgias que têm que ser emergentes. Isso já me aconteceu e regra geral, salvo quando o doente não está nas suas capacidades totais ou nas suas faculdades

		<p>mentais para poder decidir, tentamos sempre que possível, respeitar essa decisão do doente (...)" MI5</p> <p>"(...) Já tive dois doentes com testamento vital, uma senhora era Testemunha de Jeová, coisas muito básicas, como a questão do sangue. O outro não, era um senhor Holandês, se não estou em erro, tinha uma DAV muito bem definida, que dizia: quando chegar aqui não quero medidas invasivas, não quero que me façam ..., quero partir em paz! Estava tudo muito claro (...)" MP1</p> <p>"(...) Neste tempo de equipa apenas tive duas situações (que me recordo), dois testamentos vitais feitos, dos muitos doentes que acompanhamos. Ambos eram estrangeiros e sabiam exatamente, tinham delineado o que queriam e o que não queriam, e foi relativamente fácil, porque era o cumprimento da vontade dos doentes. Em ambos falava da não reanimação, algumas outras coisas de não querer tratamentos invasivos e foi feita a vontade dos doentes e as pessoas que estavam à volta, em termos de familiares até eram mais amigos, sabiam que era algo escrito que estava bem definido, que todos tinham conhecimento, portanto era pacífico que estava previsto (...)" MP2</p> <p>"(...) Tivemos que me recordo duas situações, pessoas que não eram portuguesas e que tinham as coisas muito bem definidas. Recordo-me particularmente de um doente que apesar de estar expresso que não queria, inclusive meios complementares de diagnóstico, à partida de conhecer que o prognóstico não era favorável e que foi difícil de negociar até com a equipa médica que o seguia na altura, que não era a vontade do doente fazer, portanto, não teria vantagens. Chegarmos acordo nessa situação não foi nada fácil. Por outro lado, percebeu-se que a família estava muito tranquila, por não serem feitas coisas, ou com a decisão de não serem feitos mais procedimentos invasivos, ou mais exames, porque essa era a vontade do doente e eles estavam tranquilos.</p>
--	--	--

		<p>Enquanto nós profissionais, estávamos um pouco mais inquietos com o não se fazer alguma coisa, mas pronto, conseguiu-se cumprir a vontade do doente (...)" EP4</p>
<p>Impotência</p>		<p>"(...) Tive uma pessoa que o familiar verbalizou que não queria ser entubado e acabou por ser (...)" EI8</p> <p>"(...) Já tive doentes em que concordaram, ainda há relativamente pouco tempo, doentes com doença respiratória em fase terminal e que eles próprios manifestaram logo vontade, dizendo que não queriam que se fizesse determinados procedimentos. Manifestação verbal sim, mas a nível de testamento vital, acho que nunca tive nenhuma situação. A nível verbal, até tenho ideia que tenho tido casos aqui na unidade e também tive a nível familiar, também tive uma situação que manifestou a sua vontade face a determinado tipo de procedimento, que não queria que fossem feitos (...)" MI9</p> <p>"(...) Por um lado, foi positivo, conseguimos perceber o que é que ele queria e não queria. Para ele pode ter sido menos positivo, como são pessoas que têm ideias muito organizadas, muito definidas, ele sabia muito bem o que queria, mas nós ficamos com algumas dúvidas, pois na altura, que o conhecemos, ainda estava numa fase que não era exatamente fim de vida, ainda se estava a tentar perceber o que se poderia fazer. E ele tinha aquilo na cabeça dele e era aquilo, na fase inicial foi um pouco difícil tentar lhe explicar que percebíamos e íamos respeitar, mas tentamos perceber até que ponto ele queria tratamento ou não, mas ele nunca quis. A família aceitou, a esposa e o filho aceitaram bem. A irmã e o cunhado que vieram da Inglaterra, ajudar a cuidar, ainda questionaram, se realmente, não haveria mais nada a fazer, se ele não tivesse aquela ideia tão fixa poderia talvez haver mais alguma coisa a fazer, todos questionaram, mas respeitou-se a vontade dele! (...)" MP1</p>

ÁREA TEMÁTICA: SUGESTÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA PRÁTICA CLÍNICA PARA CUMPRIR A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Divulgação nos meios de informação	Aplicativo informático com Alerta	<p>“(…) Já tínhamos abordado este tema em equipa, e precisamos que no nosso aplicativo informático, existisse como há para as alergias, um campo que fosse evidente um “Alert” para sabermos de imediato nós e os médicos, se o doente tem ou não, um testamento vital (...)” EI1</p> <p>“(…) alguma aplicação, que pudesse fazer parte do nosso sistema informático, para termos acesso a isso. Se algum doente tiver, eu não faço a mais pequena ideia, onde devo procurar isso, a não ser, que ele me diga, se tiver capaz ou a família (...)” EI6</p>
	Comunicação social	<p>“(…) Acho que devia ser mais divulgada, desmistificada, o que é que isso significa, muito honestamente (...)” EI4</p> <p>“(…) o que eu recomendaria era uma divulgação do que é a Diretiva Antecipada de Vontade (...)” MI5</p> <p>“(…) Até nos meios de comunicação social, na televisão está sempre a dar programas um pouco chocantes e podiam preparar as pessoas. Tem que se falar muito sobre estas temáticas relacionadas com o fim de vida, mas falar de forma, a que as pessoas consigam entender, descer ao nível das pessoas (...)” MI7</p>
	Processo clínico	<p>“(…)Gostaria que me dessem mais informação como é que nós, temos acesso a essa informação, se não for o doente a mostrar um papel, a dizer, eu fiz isto,... se existe outra forma de sabermos, porque eu não sei, e se há, gostaria de saber! Gostaria que fosse facilitado, ou no processo clínico (...)” EI 6</p>
Formação	Profissionais de saúde	<p>“(…) Mais formação para as pessoas terem consciência que isto existe, na população em geral é um tema muito desconhecido (...)” EI2</p>

		<p>“(…) Formação será o primeiro aspeto, temos que efetivamente ter conhecimento de como é que tudo se processa (…)” EI3</p> <p>“(…) formação também dos colegas, que nem sempre estão habituados a lidar com doentes em fim de vida, há muitas especialidades que não lidam com estes doentes e, portanto, não sabem (…)” MI5</p> <p>“(…) Acho que as pessoas deviam ser preparadas para isso, provavelmente no Centro de Saúde, fazer formação sobre isso (…)” MI7</p> <p>“(…) Acho que muitas das coisas deviam passar por parte da formação médica e de enfermagem, logo na faculdade. Há muitos aspetos que nós, não somos preparados (…)” MI9</p>
	População em geral	<p>“(…) formação da população em geral (…)” MI5</p> <p>“(…) Seria necessário formar a população, difundir isto, existem algumas iniciativas, mas ainda é pouco (…)” MP2</p> <p>“(…) É preciso divulgar e explicar, porque às vezes as pessoas ficam um bocadinho na dúvida e dizem: mas se eu for parar à urgência e tiver um acidente de carro, ..., não é nesta situação, são em situações realmente terminais. Acho que é preciso explicar e divulgar, ainda há muita gente que nem sabe o que fazer com o papel, nem onde o ir buscar, nem como o preenchem (…)” MP1</p>
	Escolas	<p>“(…) Há outras coisas, que eu acho que deviam ser ensinadas também, a nível de ensino básico, acho que agora há, mas ainda não aborda grandes temas, uma área cívica, onde se pudesse falar de alguns temas, alguns aspetos que pudessem ensinar suporte básico e prepará-los para circunstâncias menos boas (…)” MI9</p>
Empoderamento da pessoa		<p>“(…) Os utentes deviam ter mais informação do que é a DAV, porque nem todos os utentes sabem o que é. Assim como a doação de órgãos, nem todos os utentes sabem que são dadores. Acho que devia ser um trabalho feito pelos CSP, explicar aos utentes</p>

		<p>que oportunidades teriam de fazer um Testamento Vital (...)" EI8</p> <p>"(...) Parte um bocadinho também pelo médico de família, que é aquele que à partida, mantém mais contacto com o doente e o enfermeiro de família, também. Acabam por trabalhar numa equipa, com melhor conhecimento do doente. Devem divulgar, mesmo, que não seja uma necessidade do agora, naquele momento, para aquele doente, devem divulgar a existência de (...)" EI10</p> <p>"(...)Tinha que ser um pensamento muito mais abrangente, do que o nosso aqui no hospital, mas que se informasse as pessoas que existe esta hipótese e o que significa escolher isto, porque se elas não souberem sequer o que é, uns vão achar e bem que não querem um tubo, mas isso já é um bom principio, mas é muito mais que isso(...)"MI11</p> <p>"(...) Também é importante que os profissionais de saúde falem no testamento vital, no fundo somos nós, quem mais vamos usufruir, ajudando o doente com isto. Também temos que o divulgar e ajudar as pessoas a perceber como funciona e o que tem que fazer (...)" MP1</p>
<p>Sensibilização da população em geral</p>		<p>"(...) E vamos ser sinceros, a maioria de nós, se não todos, inclusive elementos da equipa de Cuidados Paliativos, e falo por mim também, não tem um Testamento Vital feito, apesar de concordarem com ele e de verem algumas vantagens nele. Por isso, tudo deverá passar pela sensibilização das pessoas, por explicar o que é, por desmistificar a rigidez do que pensamos hoje, pode não ser o que pensamos daqui a cinco anos, perante uma doença certo, mas que existe alguma flexibilidade nisto. Ou pelo menos, se não ficar escrito, de irmos conversando pode ser extremamente útil ... neste mundo em que temos muitas doenças crónicas, cada vez mais, até duramos mais, mas com muitos problemas de saúde, que se vão arrastando no tempo. E até que ponto, ou como queremos viver as nossas vidas e discutir isso com os nossos</p>

		<p>familiares, com as pessoas com quem somos mais próximos, para que se acontecer algo, possam ajudar, em caso de não poderem se manifestar (...)"</p> <p>MP2</p> <p>"(...) Acho que o facto de se falar cada vez mais das diretivas é muito importante, assim como sensibilizarmos a população em geral e os profissionais de saúde. Cada vez mais falar-se deste assunto é fundamental e depois a melhoria/facilidade de aceder a essa informação, não ser algo tabu, algo muito pouco frequente (...)"</p> <p>EP4</p>
--	--	--

ÁREA TEMÁTICA: PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE ACERCA DO CÓDIGO DEONTOLÓGICO

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Facilita a tomada de decisão		<p>"(...) O código deontológico ajuda em muitas tomadas de decisão e se calhar com uma Diretiva Antecipada de Vontade, poderíamos cumprir mais o código deontológico e seria mais fácil cumprir com a vontade do doente. Principalmente em cuidados intensivos, onde o doente não fala e às vezes eu faço ao doente o que eu entendo, eu faço aquilo que gostava que me fizessem a mim, mas se eu tivesse aquele alerta, se soubesse o que ele não queria que lhe fizessem, seria tudo mais fácil e justo para o doente (...)"E11</p> <p>"(...) Ajuda nalgumas coisas, na tomada de decisão ética e acho que deve ser cumprido (...)" MP2.</p>

<p>Quadro de referências</p>		<p>“(…) Será um quadro de referência para a minha prática profissional (…)” E12</p> <p>“(…) Sem dúvida, permite no fundo, balizar muitos dos nossos procedimentos, da nossa intervenção, se assim não fosse, acho que cada profissional podia implementar aquilo que queria (…)” E13</p> <p>“(…)Acho que ele faz toda a diferença na prática de enfermagem, o que eu acho é que o código deontológico com os valores que ele impõe à enfermagem ele acaba por ser um bocadinho descurado ou até por cair em esquecimento, porque há boas práticas de enfermagem que estão associadas ao código deontológico, que nós acabamos por esquecer, ele acaba por estar intimamente ligado com a vontade do doente (…)” E14</p> <p>“(…) O nosso código deontológico faz com que a prática da medicina tente ser um pouco transversal a todas as atitudes dos médicos, tanto a nível de ética, como de prática profissional, para que tentemos ser o mais correto, e moralmente corretos possível (…)” MI5</p> <p>“(…) O código deontológico é norteador dos princípios básicos pelos quais se deve reger a profissão (…)”MP2</p> <p>“(…) O código deontológico é fundamental para seguirmos os princípios e respeitarmos a vontade e o outro enquanto pessoa (…)” EP4</p>
<p>Protetor da atividade profissional</p>		<p>“(…) Protege o enfermeiro e deve ser respeitado (…)” E16</p>
<p>Documento orientador da prática clínica</p>		<p>“(…) O código deontológico tem muitas coisas que nos orienta (..)” MI7</p> <p>“(…) Código deontológico é fundamental e é daí que a nossa conduta profissional tem que seguir, é o que nos rege, enquanto profissionais de enfermagem (…)” E10</p> <p>“(…) É importante, temos que ter algumas regras de algumas coisas para nos reger (…)” MP1</p>

		<p>“(…) O código deontológico é norteador dos princípios básicos pelos quais se deve reger a profissão (…)” MP2</p> <p>“(…) Faz sentido que exista um e que se vá revendo o que lá está escrito, à medida que as coisas vão surgindo. (…)” MP2</p> <p>“(…) Regula a nossa prática, faz todo o sentido, se não existir o que era isto da profissão. O código deontológico está de tal forma inerente à nossa profissão, que não faz sentido pensar de outra forma (…)” EP3</p> <p>“(…) Sem dúvida, que no nosso dia a dia é uma linha continua orientadora (…)” EP4</p>
Não específica		<p>“(…) Código deontológico, com certeza que vejo utilidade (…)” MI9</p> <p>“(…) Como instrumento vejo todo a utilidade nele, como é obvio (…)” MI11</p>

ÁREA TEMÁTICA: CONCEITO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE ACERCA DE CONSENTIMENTO INFORMADO

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Tomada de conhecimento com autorização informada pelo doente		<p>“(…) Eu entendo que consentimento informado não é só dar um papel e dizer assine aqui, vai correr o risco de fazer aquilo... Acho que de uma forma global, aquilo que tenho observado é que é dado, assinado e não explicado, eu acho que tem que se explicar muito bem o que significa, porque isto são tudo terminologias recentes ou pelo menos, mais divulgadas na enfermagem e na parte médica, que até agora não eram e isto tem tudo a ver com o dialogo(…)” EI4</p> <p>“(…) Usamos mais para as cirurgias, o consentimento é explicado diretamente, com termos fáceis, para o doente entender o que se vai fazer e se ele permite, dá autorização, pode ser escrito ou não, pode ser uma simples punção venosa, permite ou não. Os procedimentos têm</p>

		<p>que ser informados e o doente tem que perceber, porque muitas vezes o que acontece é tudo explicado em termos muito técnicos. Eu por norma, tento explicar, e mesmo assim se o doente não perceber o que é, volto a explicar e perceber se o que ele assinou, entendeu, se interiorizou a informação que lhe foi transmitida (...)" EI6</p> <p>"(...) É explicar ao doente ou à família a situação clínica do doente, falamos em probabilidade de correr bem, correr mal, probabilidade de sobrevivência e as complicações. Acho que tem que ser falado de uma maneira clara e simples, para as pessoas entenderem, portanto, informar, é assim que faço (...)" MI7</p> <p>"(...) Se o doente tiver capaz e, quando digo capaz, tem que estar capaz cognitivamente de receber a informação, percebe-la e decifrá-la... aí explico, falo, às vezes temos o problema de a pessoa não ter capacidade de escrita. Cada vez mais temos que ter o consentimento com uma assinatura... e faço-o regularmente (...)" MI9</p> <p>"(...) Consentimento informado é esclarecer o doente acerca de um referido procedimento, as suas vantagens, contraindicações, o que poderá advir daquele procedimento e no final de explicado e o doente esclarecido, perguntar se está de acordo e se autoriza aquele procedimento, ou não (...)" EI10</p> <p>"(...) Não é mais do que o doente saber o que vai fazer, saber as complicações do que se vai fazer e mesmo assim, dizer quero que se faça (...)" MI11</p> <p>"(...) Consentimento informado implica que tenhamos que informar o doente e este autorizar-nos a fazer determinados procedimentos. Existem aqueles escritos, que são obrigatórios em determinadas situações, neste momento nas transfusões de sangue e intervenções mais complexas. Há outros que são conversados e explicados ao doente (...)"MP1</p>
--	--	---

		<p>“(…) Consentimento informado significa que a pessoa compreenda os riscos e benefícios, de algo que lhe estamos a propor e que perante isso é capaz de decidir se consente ou não, se permite ou não, que esse procedimento seja feito. Não é só dizer os pós e os contras, mas tentar perceber se a mensagem do verdadeiro impacto passou efetivamente (…)” MP2</p> <p>“(…) Consentimento informado é usado quase diariamente para algumas técnicas e para alguns tratamentos, é uma diretriz institucional. É obrigatório que seja feito, não de uma forma linear, mas na análise de todos os pormenores, faz sentido que exista, sempre. É uma responsabilidade partilhada entre o médico prescrito e o doente que vai ser o alvo da técnica. Claro que um consentimento informado e assinado por um doente, não inibe a responsabilidade do prescrito ou do executante. Mas acho, que o doente tem todo o direito de saber que corre determinado risco, faz todo o sentido que um doente assine um termo de responsabilidade (…)” EP3</p> <p>“(…) Consentimento informado é o doente perceber aquilo que lhe propomos que vamos fazer e ele concordar com a realização do mesmo, seja administração de medicação, seja a realização de um meio complementar de diagnóstico, autorização para uma intervenção mais invasiva ou mais complexa. E por norma, aquilo que tento fazer e que tentamos fazer é sempre explicar ao doente, qual é o plano a seguir, o que é que vamos fazer e perceber qual é a posição dele perante isso, se aceita, se concorda ou não concorda (…)” EP4</p>
Documento informativo sem consentimento		<p>“(…)É tão simplesmente informar os doentes acerca daquilo que vai ser feito, ou que vamos fazer, seja procedimentos, seja tratamentos, seja medicação. Quando há algum procedimento, que possa ser mais invasivo, ou que possa</p>

		<p>comprometer de algum modo, o risco de vida do doente, ou que possa ter mais alguma consequência. Esse consentimento deve ser dado por escrito e o doente deve aceitá-lo (...)" MI5</p> <p>"(...) o consentimento informado é informar o que é que nós vamos fazer e qual é o método, finalidade e os riscos que desse procedimento advém. É uma realidade, que então, como disse, é mais descrita à família e não ao utente, porque os nossos utentes normalmente estão sedados. E também não é uma realidade presente em todos os procedimentos, porque alguns são de emergência (...)" EI8</p>
--	--	---

ÁREA TEMÁTICA: ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA UTILIZAÇÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Obtenção do consentimento informado através da família		<p>"(...) na maior parte das vezes não é o doente que toma conhecimento e sim a família. Ele não está capaz de decidir, e é a família que acaba sempre por decidir por ele. Esta decisão é muitas vezes polémica, porque um filho acha que sim, outro acha que não, e surge ali necessidade de um "timing" para refletirem. De qualquer forma, usamos sempre o consentimento, quando o doente vai fazer uma cirurgia major, em alguns procedimentos é utilizado aqui no serviço e até fica uma cópia no processo clínico (...)" EI1</p> <p>"(...) falamos com a família e explicamos o procedimento à família (...)" EI2</p> <p>"(...) Se não é dado ao doente, damos ao familiar, muitas vezes este consentimento não passa pelos enfermeiros e sim pelos médicos (...)" EI3</p> <p>"(...) no contacto direto, e até com a família temos um papel privilegiado no sentido de informação, junto do doente (...)" EI4</p>

		<p>“(…). É uma realidade, que então, como disse, é mais descrita à família e não ao utente, porque os nossos utentes normalmente estão sedados (…)” E18</p> <p>“(…) Há algumas situações, que não estando possível ser o paciente, pedimos ao familiar de referência (…)” MI9</p>
Decisão centrada no profissional		“(…) as situações são de carácter urgente e não existe essa comunicação (…)” E12
Obtenção do consentimento informado através do doente		<p>“(…) todo o processo de tratamento do doente tem implícito um consentimento informado, em que todas as nossas atitudes devem ser comunicadas ao doente, antes de serem efetuadas (…)” MI5</p> <p>“(…)Eu por norma, tento explicar, e mesmo assim se o doente não perceber o que é, volto a explicar e perceber se o que ele assinou, entendeu, se interiorizou a informação que lhe foi transmitida (…)” E16</p> <p>“(…) Explico a utilidade de fazer, já não é a primeira vez que eu digo que a probabilidade de sobreviver é curta, mas já ouvi dizer, tanto o próprio doente, como a própria família a dizerem, mas eu posso ser esse 1 por cento. Acho que deve ser explicado a situação clínica, aquilo que se vai fazer, probabilidades, e informar que acontecem erros que ninguém os faz de propósito, mas acontecem erros com a técnica, que só quem não faz, é que não tem complicações. Explicar isso de uma maneira clara, vamos fazer tudo para tratar o doente, mas que acontecem complicações. Normalmente, nunca tive assim problemas com as pessoas, explicando as coisas de uma maneira clara, dirigida, ter a sensibilidade de perceber quem é o interlocutor. Dirigir de uma maneira clara e simples para as pessoas decidirem (…)” MI7</p> <p>“(…) consentimento informado é esclarecer o doente acerca de um referido procedimento, as suas vantagens, contraindicações, o que poderá advir daquele procedimento e no final de explicado e o doente esclarecido, perguntar se está de</p>

		<p>acordo e se autoriza aquele procedimento, ou não (...)” EI10</p> <p>“(...)saber as complicações do que se vai fazer e mesmo assim, dizer quero que se faça (...)” MI11</p> <p>“(...) Na prática clínica, mesmo não sendo necessário em papel explica-se ao doente o que se vai fazer, para que vai fazer, qual o objetivo e se o doente concorda (...)” MP1</p> <p>“(...) de algo que lhe estamos a propor e que perante isso é capaz de decidir se consente ou não, se permite ou não, que esse procedimento seja feito (...)” MP2</p> <p>“(...) Mas acho, que o doente tem todo o direito de saber que corre determinado risco, faz todo o sentido que um doente assine um termo de responsabilidade (...)” EP3</p> <p>“(...) E por norma, aquilo que tento fazer e que tentamos fazer é sempre explicar ao doente, qual é o plano a seguir, o que é que vamos fazer e perceber qual é a posição dele perante isso, se aceita, se concorda ou não concorda(...)” EP4</p>
--	--	---

ÁREA TEMÁTICA: ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS PROFISSIONAIS NA TOMADA DE DECISÃO PERANTE UMA PESSOA SEM PERSPETIVA DE CURA

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Decisão partilhada família-médico		“(...) Nós aqui fazemos sempre uma reunião com a família, é convocada e é lhe explicado os procedimentos que serão realizados, vantagens e desvantagens, e é-lhe dado um tempo para decidir. Se for algo emergente não há consulta da família, faz-se e resolve-se (...)” EI1
Decisão partilhada médico-enfermeiro		“(...) Agora a enfermagem é mais envolvida na tomada de decisão. A enfermagem começa a ter mais valor e mais peso, mas depende muito da equipa, da forma como o enfermeiro se envolve com o doente e acho que esse pormenor é o que faz a diferença, acho que até deveria partir um

		<p>bocadinho mais da chefia o da envolvimento do cuidador, do prestador, mas isso não acontece, pelo menos na minha realidade. Depende do médico, mas a maioria envolve os enfermeiros nesta tomada de decisão e até pergunta opinião e agora como até estou na área da reabilitação, cada vez mais nos questionam do que parece melhor, do que parece ser mais sensato, vamos por ali, ... Essa experiência começa a ser mais positiva (...)" E14</p>
<p>Decisão centrada no médico</p>		<p>"(...) Os enfermeiros não são envolvidos nesta tomada de decisão (...) quando há uma tomada de decisão, nós não somos envolvidos, ou muito raramente o somos. Há um, ou outro médico, capaz de nos chamar para a conversa, mas a maior parte não o faz (...)" E11</p> <p>"(...) Não há nenhum envolvimento por parte da família, pontualmente na equipa vai-se discutindo um caso ou outro nas passagens de turno, mas não é uma prática corrente (...)" E12</p> <p>"(...) Na tomada de decisão, habitualmente, o envolvimento de toda equipa multidisciplinar não é uma constante. Alguns médicos até envolvem parte da enfermagem, no sentido de pedir uma opinião, mas na maior parte das situações, o caso do doente é discutido na equipa médica, e da qual sai uma decisão. Há quem peça uma opinião aos enfermeiros, há quem não o faça, depende do profissional!</p> <p>Relativamente à família, não é envolvida. A família não é propriamente ouvida, é lhe sim comunicada. Claro que quando se parte para uma determinada decisão (...)" E13</p> <p>"(...) Por vezes os médicos não nos envolvem a nós enfermeiros, por vezes acabam por tomar decisões e não há uma partilha dessas tomadas de decisão (...)" E110</p> <p>"(...)A tomada de decisão de um não tratamento, ou então numa perspectiva de paliar acho que é uma decisão clinica em primeiro instância, como</p>

		<p>também faz algum sentido, porque é o profissional que é capaz de decidir se vai investir, ou fazer outras coisas no doente, mas isto depois é que é transmitido ao doente ou à família (...)"EP3</p>
<p>Decisão partilhada equipa-família</p>		<p>"(...) Deve-se envolver a equipa, de preferência com várias especialidades, se for o caso da patologia em causa. Não só a equipa médica, mas de enfermagem, todas as pessoas que acompanham o processo de doença do doente, inclusive a família também (...)" MI5</p> <p>"(...) Faz-se em equipa, por exemplo um doente cirúrgico complicado chamamos os cirurgiões, chamamos anestesia e nós equipa dos cuidados intensivos. Normalmente, discutimos entre médicos primeiro e falamos com a equipa. Depois de falarmos todos e termos a perceção clínica do doente, chamamos a família, explicamos o contexto e deixamos a família visitar o doente. E se for um doente sem perspectiva de cura (...)" MI7</p> <p>"(...) normalmente é uma decisão de equipa. Os enfermeiros também participam na decisão, assim como os familiares também são envolvidos nessa decisão (...)" E8</p> <p>"(...) Em relação à família, cada vez mais são envolvidos, nas decisões de fim de vida, e vamos os preparando. Chamamos a família cá varias vezes, a equipa de enfermagem vai-nos acompanhando nessas conversas, se nós perguntamos à equipa de enfermagem o que é que eles acham, se calhar, não o fazemos diretamente, mas de uma forma indireta acabamos por fazer, nas passagens de turno, falamos abertamente sobre as situações, e acabam por se manifestar. Não o fazemos de uma forma formal, mas de uma forma informal, sem dúvida que é feito! Acho que a decisão é em equipa (...)" MI9</p> <p>"(...) Tentamos sempre que haja envolvimento da equipa multidisciplinar. Nós como equipa ou equipa responsável pelo doente tentamos sempre que todos tenham voz, no seio da equipa, que</p>

		<p>todos possam se expressar e dizer aquilo que deve, ou não, ser feito (...)" MP1</p> <p>"(...) Relativamente à tomada de decisão, na equipa há sempre envolvimento da equipa multidisciplinar, diariamente há discussões dos casos clínicos, em que participam médicos, enfermeiros e assistente social (...) é tida em conta a vontade do doente, ou o que seria a sua personalidade do doente, quando não nos consegue falar. (...)”MP2</p> <p>"(...) Sim na tomada de decisão há envolvimento da equipa multidisciplinar. Os nossos doentes têm sempre essas características. É uma realidade no nosso dia a dia termos que tomar decisões perante esse tipo de doentes. As decisões, por norma, são sempre tomadas em equipa multidisciplinar: médico, enfermeiro, envolvemos assistente social, capelão, por vezes, este, também opina. Envolvermos sempre que possível e sempre que o doente esteja capaz, o próprio doente e a família. (...) É uma decisão partilhada, de maneira, a que estejamos todos seguros, que estamos a fazer o melhor para aquela pessoa, para a vontade dela e para os benefícios que ela possa tirar. (...)” EP4</p>
<p>Decisão partilhada em equipa</p>		<p>"(...) mesmo a discussão com a equipa de enfermagem que acontece em todos os doentes e fazemos isto, pelo menos, uma vez por turno, ao passar de manhã discutimos os doentes todos, aí toda a gente tem liberdade para falar e interromper. Mas esta tomada de decisão do que é que vamos fazer, o que é que não vamos fazer, discutimos entre pares, discutimos às vezes com outras unidades de cuidados intensivos, outros centros de referência, mas acabamos por não estender a outros profissionais de saúde (...)" MI11</p>