

# **UNIVERSIDADE DE ÉVORA**

## **MESTRADO EM INTERVENÇÃO SÓCIO-ORGANIZACIONAL NA SAÚDE**

Curso ministrado em parceria com a **Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa**  
(DR – II Série, nº250 de 29 de Outubro de 2002)

Área de especialização em  
Diagnóstico e Intervenção Organizacional e Comunitária

### **DESEJOS PREVIAMENTE EXPRESSOS: Perspectivas dos profissionais de saúde**

Dissertação de Mestrado apresentada por:

**Ana Maria Morgado da Cunha**

Orientadora:

Prof<sup>a</sup> Doutora Lucília Nunes

[Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri]

**Évora**

**Novembro de 2006**

# **UNIVERSIDADE DE ÉVORA**

## **MESTRADO EM INTERVENÇÃO SÓCIO-ORGANIZACIONAL NA SAÚDE**

Curso ministrado em parceria com a **Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa**  
(DR – II Série, nº250 de 29 de Outubro de 2002)

Área de especialização em  
Diagnóstico e Intervenção Organizacional e Comunitária

### **DESEJOS PREVIAMENTE EXPRESSOS: Perspectivas dos profissionais de saúde**

Dissertação de Mestrado apresentada por:

**Ana Maria Morgado da Cunha**

Orientadora:

Prof<sup>a</sup> Doutora Lucília Nunes



162942

[Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri]

**Évora**

**Novembro de 2006**

**Agradecimentos**

**Aos meus pais...**

**À minha irmã...**

**Aos meus amigos...**

**À minha orientadora, pelas respostas optimistas  
às minhas dúvidas pessimistas ...**

**Aos que pensaram comigo este tema, pelo entusiasmo demonstrado...**

**“A utopia forma parte da realidade,  
não é mais do que uma verdade prematura e há que envidar  
todos os esforços para que chegue a ser realidade total”**

**Francisco Sola**

## **DESEJOS PREVIAMENTE EXPRESSOS: Perspectivas dos profissionais de saúde**

### **RESUMO**

Na Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina, no Artigo 9º, lê-se que “os desejos previamente expressos, relativamente a uma intervenção médica, por um paciente que não esteja, no momento da intervenção, em condições de exprimir a sua vontade, deverão ser tidos em consideração”. Com o nosso trabalho queremos conhecer a opinião dos profissionais de saúde (enfermeiros e médicos) sobre este Artigo, pouco falado em Portugal.

Os fundamentos da construção dessas vontades são observados do lado dos doentes (informação, autonomia e consentimento informado) e do lado dos profissionais de saúde (princípios éticos e deveres deontológicos). Vislumbrámos limitações à implementação deste direito e face à emergência de legislação que considera esta questão, fazemos uma curta observação das leis dos Estados Unidos e dos vários países europeus onde já se encontra contemplada.

Realizámos um estudo qualitativo num departamento de pneumologia de um hospital central de Lisboa junto dos enfermeiros e dos médicos. Através das 14 entrevistas semi-estruturadas, conseguimos dados que nos permitiram concluir que os profissionais consideram pertinente que seja dada ao doente oportunidade de expressar a sua vontade sobre cuidados de saúde para que seja seguida quando já não se encontra em condições de decidir. Simultaneamente, identificam atitudes dos profissionais de saúde e dos doentes que dificultam a sua implementação como o défice de informação dada e pedida, o défice de autonomia observado nos doentes portugueses e a dificuldade em abordar questões de fim de vida pelos intervenientes (profissionais e doentes).

Distinguem-se as sugestões de debate e de formação como intervenções sócio-organizacionais vindas dos profissionais que constituem a base de um plano de mudança a implementar na instituição onde se realizou o estudo.

**PREVIOUSLY EXPRESSED WISHES:  
Perspectives of health professionals**

**ABSTRACT**

In the Convention on Human Rights and Biomedicine, in the Article 9, is read that "the previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account." With our work, we want to know the opinion of the health professionals (nurses and doctors) on this Article, that's not very spoken in Portugal.

We establish the construction of these wills from the side of the patients (information, autonomy and informed consent) and from the side of the health professionals (ethical principles and deontological duties). We glimpsed the limitations of the implementation of this right and look at the legislation that emerge and contemplates this question, in the United States and in several Europeans countries where the law is already contemplated.

Through a quality study in a department of pneumology of a central hospital in Lisbon, we question nurses and doctors about the topic of discussion. With 14 interviews, we collect facts that allow us to conclude that the professionals think that is pertaining for the patient to have the opportunity to express his/her wishes relating to medical cares, which will be followed when his/her is unable to decide (advance directives). Simultaneously, we identify attitudes of the health professionals and of the patients that difficult the implementation of advance decisions, like the deficit of information asked and given, the deficit of autonomy observed in the Portuguese patients and the difficult of talk about the end of life questions.

In the suggestions made by the health professionals, stand out the debate and the formation about the subject like interventions socio-organizational, that will be the base of a plan of changing in the institution where we made the study.

## **SIGLAS**

**APB – Associação Portuguesa de Bioética**

**CDE – Código Deontológico do Enfermeiro**

**CDHB – Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina**

**CDOM – Código Deontológico da Ordem dos Médicos**

**CNECV – Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida**

**CRP – Constituição da República Portuguesa**

**EUA – Estados Unidos da América**

## INDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Descritivo da categoria conhecimento do Artigo 9º da Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina .....	59
Quadro 2 – Descritivo da categoria pertinência da construção os desejos previamente expressos pelos doentes respiratórios crónicos ...	60
Quadro 3 – Descritivo da categoria informação .....	64
Quadro 4 – Descritivo da categoria vivências da doença crónica e do fim de vida .....	67
Quadro 5 – Descritivo da categoria autonomia .....	69
Quadro 6 – Descritivo da categoria características do documento de vontades antecipadas .....	70
Quadro 7 – Descritivo da categoria intervenções sócio-organizacionais ....	73

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	11
<b>PRIMEIRA PARTE</b>	
O documentar	
Desejos previamente expressos .....	14
1- Fundamentos para a sua construção .....	15
1.1- No lugar do doente .....	16
1.1.1- Receber informação .....	16
1.1.2- Ter autonomia .....	21
1.1.3- Dar consentimento informado .....	23
1.1.4- Ser doente crónico .....	27
1.2- No lugar dos profissionais de saúde .....	30
1.2.1- Aplicar princípios .....	30
1.2.2- Cumprir deveres .....	33
1.3- Limitações da construção da vontade antecipada .....	37
2- Olhar ao redor .....	40
2.1- Estados Unidos da América .....	40
2.2- Espanha .....	42
2.3- França .....	43
2.4- Itália .....	45
2.5- Alemanha .....	45
2.6- Bélgica .....	47
2.7- Reino Unido .....	48
2.8- Holanda .....	49

3- Olhar para Portugal .....	50
------------------------------	----

## SEGUNDA PARTE

### O perguntar

1- Metodologia .....	52
----------------------	----

2- População e Amostra .....	53
------------------------------	----

3- Instrumento de colheita de dados .....	53
---	----

4- Processo de colheita de dados .....	54
--	----

5- Procedimento na análise de dados .....	55
---	----

6- Considerações éticas .....	55
-------------------------------	----

## TERCEIRA PARTE

### O examinar

1- Apresentação e análise de dados .....	57
--	----

2- Discussão de resultados .....	73
----------------------------------	----

3- Plano de Intervenção .....	80
-------------------------------	----

CONCLUSÃO .....	82
-----------------	----

BIBLIOGRAFIA .....	85
--------------------	----

## INTRODUÇÃO

Na última etapa da parte curricular do Mestrado em Intervenção Sócio-Organizacional em Saúde, na área de especialização de Diagnóstico e Intervenção Sócio-Organizacional e Comunitária em Saúde, para o qual agora desenvolvemos esta dissertação, relembremos a Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina (CDHB) do Conselho da Europa. Emergente da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano relativa às aplicações da Biologia e da Medicina (elaborada pelo Conselho da Europa) assinada em Oviedo em 1997 e ratificada por Portugal pelo Decreto nº1/2001, de 3 de Janeiro, da Presidência da República, faz parte integrante do direito português conforme o disposto no Artigo 8º da Constituição da República Portuguesa. É nela que se encontra inscrito um artigo onde nos pareceu vislumbrar possível resposta para as questões (inquietações) que colocamos frequentemente na actividade profissional, desempenhada numa unidade de cuidados intensivos pneumológicos. A CDHB tem como objectivo major proporcionar dignidade e integridade à pessoa humana ao apontar respostas para dúvidas, especialmente de natureza ética, colocadas pela rápida evolução da ciência médica observada nos últimos tempos. É relevado para primeiro plano o interesse e a vontade do ser humano enquanto sujeito dos cuidados dos profissionais de saúde.

No artigo 9º da Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina lê-se que “os desejos previamente expressos, relativamente a uma intervenção médica, por um paciente que não esteja, no momento da intervenção, em condições de exprimir a sua vontade, deverão ser tidos em consideração”. É esta âncora da nossa dissertação.

Actualmente podemos afirmar que os avanços científicos e tecnológicos na área da saúde permitem manter a vida de doentes que estariam seguramente em processo irreversível de morte. Talvez por isso, o próprio conceito de morte deixou de ser uma ocorrência única e passou a ser, em muitos casos, um processo mais ou menos arrastado inerente à cronicidade conseguida para muitas das doenças que no passado eram rapidamente fatais.

O trabalho diário com doente crónicos, em fase aguda, que padecem de doenças muito incapacitantes e que tendem a progredir para situações de

internamento prolongado, leva a constantes interrogações sobre a informação e a autonomia que são dadas a esses doentes, pelos profissionais de saúde (enfermeiros e médicos) e que podem conduzir à construção de vontades individuais a respeitar na fase final da doença crónica. Surgem muitas questões relacionadas com situações em que os doentes ficam ventilados cronicamente sem que haja outra solução que não passe pelo internamento crónico num hospital e/ou por um fim de vida numa unidade de cuidados intensivos longe do seu ambiente familiar.

Também a evolução da sociedade nos pode dar argumentos para pensar o problema. Vivemos numa sociedade plural e, maioritariamente, livre onde cada pessoa é vista como um ser único e capacitado de auto-determinação que lhe permite tomar decisões sobre a sua vida.

O tema que se pretende estudar é, assim, referente aos desejos previamente expressos pelos doentes crónicos.

A instituição onde se pretende realizar o estudo é um hospital central com um departamento de pneumologia constituído por quatro serviços de internamento, uma unidade de cuidados intermédios, uma unidade de cuidados intensivos pneumológicos e um hospital de dia de insuficientes respiratórios.

Partimos dos pressupostos que, em Portugal, já não é pertinente a discussão sobre a questão do consentimento informado, livre e esclarecido, pois a relação entre os profissionais de saúde e os doentes emerge, é validada e legitimada dessa forma. No entanto é, ainda, uma relação de paternalismo levando a que o profissional de saúde tome as decisões pelo seu doente.

Parece-nos também possível afirmar que a maioria dos profissionais de saúde desconhece ou conhece superficialmente a existência da Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina.

Estabelecemos como questão de partida, fio condutor da investigação:

- Qual a posição dos profissionais de saúde perante o direito dos doentes deixarem expressos os seus desejos relativamente a cuidados de saúde?

Estabelecemos como objectivos deste trabalho:

- Perceber se os profissionais de saúde identificam os pressupostos da construção dos desejos previamente expressos;
- Conhecer a atitude dos profissionais de saúde face a um direito dos doentes preconizado pela CDHB;
- Delinear estratégias de intervenção sócio-organizacional que conduzam ao respeito da vontade antecipadamente expressa dos doentes.

A pluralidade de formas de reflexão das questões que o artigo 9º da CDHB levanta dificulta a abordagem do tema<sup>1</sup>, nunca linear em ética. Dividimos o nosso trabalho em três partes relacionadas com os três processos inerentes a um trabalho desta natureza que, não sendo estanques, foram trabalhados por vezes em simultâneo.

Na primeira parte, documentamos a nossa pesquisa consultando vários autores respeitados no campo da ética tocando também questões de direito do nosso ordenamento jurídico. A nossa organização da bibliografia tenta dar a visão do espelhar do direito do doente em construir a sua vontade antecipada no dever dos profissionais de saúde em ajudarem o doente nessa construção. Daí a apresentação de dois lados que procuram ser os dois lados de uma relação de parceria. As limitações da construção dos desejos previamente expressos são também abordadas, procurando as limitações emanadas do doente, do profissional da saúde e do próprio 'testamento em vida'. Tentamos depois procurar pistas nas realidades de países ocidentais onde a prática deste direito está em fase de discussão ou, em alguns casos, já em fase de construção e de aplicação da legislação adoptada.

Na segunda parte, apresentamos a metodologia de investigação através da qual recolhemos junto dos profissionais de saúde os elementos que nos permitem conseguir a resposta à nossa questão de partida.

Na terceira parte, examinamos os achados relacionando-os com a pesquisa efectuada na primeira parte. Se necessário, procuramos novas referências que nos permitam otimizar as nossas conclusões/sugestões e que nos conduzem ao esboço de um plano de intervenção inerente à índole do mestrado.

---

<sup>1</sup> Daí a referência anterior a uma âncora, enquanto ponto de fixação que não nos deixa afastar evitando 'um navegar à deriva' pelas várias 'ondulações' do tema.

## **PRIMEIRA PARTE**

### **O documentar**

#### **Desejos previamente expressos**

O título de “Desejos previamente expressos” do Artigo 9º da CDHB assume várias denominações na bibliografia consultada. São também designados por “Determinações antecipadas”, “Directivas antecipadas de vontade”, “Vontades antecipadas”, “Documentos de cuidados avançados”, “Testamentos em vida” ou “Testamento biológico”.

Kenis define os desejos previamente expressos como “instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou (mais frequentemente) que recusa no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir as suas vontades ou de tomar decisões por e para si própria” (Melo e Nunes, 2006: 2). Construídos por uma pessoa, dotada de plena capacidade, expressam a sua vontade sobre o tratamento que deseja ou não deseja quando, no decurso de uma doença ou no caso de um traumatismo deixar de poder exprimir o consentimento ou o dissentimento informado. Permitem ao doente participar indirectamente nas decisões médicas assegurando que os cuidados futuros são coerentes com os desejos prévios.

A decisão de deixar expreso que cuidados aceitar e que cuidados recusar quando não se encontra consciente para o fazer constitui “um expoente máximo na protecção da liberdade e da autonomia dos seus autores” (Vaz Rodrigues, 2001:366).

A possibilidade de elaborar um testamento vital é habitualmente utilizada pelos doentes nos países anglo-saxónicos mas raramente é utilizada em Portugal<sup>2</sup> (Abecassis, 2000, Martinho da Silva, 1997 e Vaz Carneiro, Lobo Antunes e Falcão de Freitas, 2005). Os primeiros documentos utilizados com o intuito de deixar uma vontade de recusa de tratamentos desproporcionados no

---

<sup>2</sup> O que é utilizado em Portugal alguma frequência e que pode ser comparável com o testamento em vida são as declarações utilizadas pelas pessoas que professam a religião de Testemunhas de Jeová (Soares e Ramos Ascensão 2005 e Melo e Nunes 2006). Estas, para além de funcionarem como recusa na aceitação de transfusões sanguíneas e hemoderivados, são declarações de ilibação da responsabilidade dos profissionais de saúde que, conforme pedido, não o façam.

final de vida são imputados à Igreja Católica, nos EUA, em 1974 e em Espanha, em 1989, “para promover a boa morte entre os cristãos” (Pessini, 2001: 259). Foram, depois, legislados pela primeira vez no Estado da Califórnia, nos Estados Unidos da América, em 1976 e focavam essencialmente, a vontade da pessoa em não ser submetida a tratamentos excessivos e desproporcionados face ao seu prognóstico para que a sua fase final de vida fosse vivida de forma digna. Esta legislação estendeu-se depois aos outros Estados com a promulgação de uma lei federal sobre a autodeterminação do doente (Patient Self Determination Act) onde fica contemplada a obrigação de informar os doentes sobre o seu direito em participar nas decisões sobre cuidados que lhe são efectuados, incluindo a possibilidade de expressar vontades antecipadas (Antunes, 1998, Pessini, 2001 e Raposo, 2001).

Ainda no âmbito da decisão prévia, o doente pode expressar a vontade de decretar uma pessoa como seu procurador de saúde afim de o substituir nas decisões a tomar (Antunes, 1998, Vaz Rodrigues, 2001, Maia, 2001 e Beauchamp e Childress, 2002). Este procurador de saúde (figura frequente nos Estados Unidos da América), caso esteja nomeado, deve ser auscultado quando o subscritor dessa decisão está inconsciente, pois enquanto com capacidade, a última palavra é sempre do próprio.

## **1- Fundamentos para a sua construção**

Ao formular os desejos previamente expressos, o doente deve ter em seu poder “elementos imprescindíveis para que este conheça e compreenda, no essencial, os dados do problema e possa, assim, exercer, conscienciosamente, o seu poder de decisão” (Vaz Rodrigues, 2001: 17).

O respeito e a importância dados ao princípio da autonomia do doente, depois de devidamente informado da sua situação, finalizam na possibilidade deste exprimir a sua vontade sobre a intervenção dos profissionais de saúde, consentindo ou dissentindo os cuidados.

Consciente dos seus limites nos conhecimentos técnicos da sua doença mas “sabendo que a decisão final é sua” (Osswald, 2002: 161), o doente deve

esperar que o profissional de saúde, ao estar dotado de princípios e deveres deontológicos, seja um guia sensato para o ajudar a decidir.

## 1.1- No lugar do doente

Abordaremos os tópicos relativos a receber informação, ter autonomia, dar consentimento e às particularidades de ser doente crónico, dando ênfase a algumas patologias do foro respiratório.

### 1.1.1- Receber informação

*“Ninguém me havia traçado um quadro exacto da minha situação e, com base em palavras respigadas aqui e além, forjara a certeza de recuperar muito em breve o gesto e a palavra”<sup>3</sup>*

Hipócrates recomendava “que o médico escondesse tudo o que pudesse do doente, desviando mesmo a atenção dele daquilo que lhe estava a fazer e omitindo o prognóstico que lhe reservava...” (Oliveira, 1999: 60).

De facto, sabemos que a capacidade dos médicos<sup>4</sup> em curar as doenças, lhes conferia um carácter sagrado com saberes e informações que não deviam/não podiam ser transmitidos a outros (Oliveira, 1999: 92). A verdade pertencia a quem tinha o conhecimento e nem sempre os médicos se sentiam

---

<sup>3</sup> BAUBY, Jean-Dominique (1997: 11) “O escafandro e a borboleta”, Lisboa: Edição “Livros do Brasil” O autor deste livro foi vítima de um acidente vascular cerebral que lhe provocou um estado físico de tetraplégia com falência das funções motoras mantendo ‘o espírito lúcido’, “locked-in syndrom”. Este síndrome levou o doente à ventilação mecânica crónica e à hospitalização permanente. No seu livro fala, de forma consciente, do que lhe aconteceu e do que lhe iria acontecer, abordando questões como a informação dada ao doente, a vivência de um internamento crónico pelo próprio e pela sua família e a percepção dos cuidados dos profissionais de saúde nessa situação.

<sup>4</sup> Utilizamos o termo ‘médicos’ pois só esse termo era utilizado nos primórdios da medicina, altura em que o médico chamava a si todos os cuidados a efectuar ao doente. Com a evolução dos conhecimentos na área da saúde, “o facto reconhecido de que ninguém sabe tudo e que os gestos, atitudes e conhecimentos próprios das diversas áreas da medicina já não são abarcáveis por um só profissional, por mais dotado e estudioso que seja, obrigam cada vez mais à formação de equipas e ao trabalho de grupo” (Osswald 2004: 16). Passamos a utilizar o termo profissional de saúde para incluir os outros técnicos de saúde que hoje constituem a equipa que cuida o doente, “numa abordagem multidisciplinar e multiprofissional” (Nunes 2005: 22).

obrigados a informar os doentes sobre o seu estado, explicar-lhe os tratamentos a efectuar, os riscos dos mesmos e o prognóstico da doença. Cabia ao médico decidir o que dizer e o que fazer, assumindo um papel paternal face ao seu doente, favorecido pela desigualdade de saber e de poder existente entre os dois intervenientes desta relação (Oliveira, 1999, Ramos, 2003).

Mas com a evolução da sociedade, que passou a olhar a pessoa enquanto ser único e autónomo, com a proclamação de direitos fundamentais (produto do liberalismo do século XIX), e com a evolução da ciência médica, que “foi despindo quase todas as vestes do sagrado” (Oliveira, 1999: 94) e se tornou mais acessível, surgiu o direito do doente conhecer a sua situação. Já no século XX, no final dos anos 60 observou-se um aumento simultâneo da consciencialização dos direitos dos doentes e da preocupação com questões éticas dos profissionais de saúde e passou-se da ocultação da informação verdadeira para a obrigatoriedade de a transmitir, principalmente na medicina anglo-americana (Pacheco, 2001).

Hoje, o direito à informação é um dos direitos, liberdades e garantias salvaguardado na Constituição da República Portuguesa onde se lê “Todos têm o direito de (...) ser informados, sem impedimentos nem discriminações” (Artigo 37º alínea1).

É contemplado no Código Civil (art.573º), onde se foca a obrigação de informação “sempre que o titular de um direito tenha dúvida fundada acerca da sua existência ou do seu conteúdo e outrem esteja em condições de prestar as informações necessárias”.

No Código Penal Português afirma-se o dever de esclarecimento (art.157º) ao doente que “abrange o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências da intervenção ou do tratamento”.

Na área da saúde, na Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina é observado o direito do doente “conhecer toda a informação recolhida sobre a sua saúde” (Artigo 10º, alínea 2).

Também a Lei de Bases da Saúde, decretada pela Assembleia da República (Lei nº48/1990), refere o direito do utente a ser informado sobre a

sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado (Base XIV, nº1, alínea e).

A Carta de Direitos e Deveres do Doente, elaborada de forma clara e breve, preconiza o direito à informação referindo, inclusive, que o doente tem direito a uma segunda opinião, se assim o desejar. Promovida pela Organização Mundial de Saúde, esta carta dá ao doente um papel de parceiro do profissional de saúde no processo de restabelecimento da sua saúde.

Ainda na condição de beneficiário de cuidados que procura junto de um profissional para restabelecer a sua saúde, um doente tem garantido, pelos códigos deontológicos desses profissionais, o direito à informação: Artigo 38º do CDOM (dever de esclarecimento e recusa de tratamento) e Artigo 84º do CDE (dever de informação)<sup>5</sup>.

A informação a fornecer ao doente deve ser dada com respeito (Osswald, 1996: 95). Esse respeito leva a que a comunicação seja feita de forma simples e verdadeira, com linguagem adequada ao doente e em tempos oportunos para que a informação seja assimilada. Relembramos que, por muita informação que o doente tenha, a própria evolução da doença provoca medo do desconhecido e até mesmo o facto de ter toda a informação que se conhece, leva o doente a sentimentos de angústia e sofrimento por conhecimento do prognóstico, mais ou menos negativo (Pontes e Araújo, 2002: 311).

“A transmissão do conhecimento da existência de uma doença grave a um doente não é uma questão fácil” (Laureano Santos, 1996: 360) complicada quando se trata de situações que pressupõem terapêuticas e prognósticos com grandes riscos ou sofrimentos. Ainda mais complexa quando se admite que “na medicina o diagnóstico é sobretudo de natureza probabilística” (Osswald, 2004: 51) e a rapidez de evolução dos conhecimentos tornam a verdade de hoje numa não verdade amanhã. Também o prognóstico é algo “puramente probabilístico” com inúmeros factores condicionantes e influenciáveis por cada pessoa doente que os vivencia.

Mais difícil se torna se constataremos que muitas vezes o que o doente quer ouvir não é a verdade total mas “a verdade que procura e que pode

---

<sup>5</sup> Desenvolveremos estes deveres no capítulo dos deveres dos profissionais de saúde.

suportar” (Osswald, 1996: 95). Mas como já vimos, essa é uma das características essenciais da informação a fornecer ao doente porque a verdade é a base da relação entre as pessoas criando proximidade e confiança entre os doentes e a equipa de saúde. Essa confiança otimiza a participação do doente nas decisões a tomar na fase de diagnóstico ou já no processo de tratamento. A ocultação da verdade abala a confiança do doente em quem o cuida e como o doente acaba por tomar conhecimento da sua situação real, pode fazê-lo de forma incorrecta e com distorções que podem criar falsos conhecimentos sobre a doença. Os defensores da transmissão da verdade fundamentam-se numa “concepção do homem que postula a capacidade de afrontar lucidamente as contrariedades das suas circunstâncias biológicas” (Laureano Santos, 1996: 361) e, assim, o doente, em posse do saber das suas potenciais e reais limitações, adapta-se e procura a re-integração social e até mesmo a organização do seu tempo final de vida se a doença não for passível de tratamento curativo.

Os defensores da ocultação da verdade ao doente argumentam que o conhecimento de um prognóstico fatal ou do sofrimento que se prevê constitui saber desnecessário e saber que poderá prejudicar a adesão à terapêutica.

Recorda-se ainda que há doentes que recusam saber a sua real situação de doença e delegam na equipa de saúde todas as decisões talvez ainda pela tradição hipocrática enraizada na nossa cultura. “Contudo, a vontade da pessoa em não ser informada deverá ser respeitada” (Artigo 10º, al.2 da CDHB) mas há que perceber que a recusa em ser informada não é equivalente à recusa em ser cuidada ou tratada (Martinho da Silva, 1997).

Outra característica à qual os profissionais de saúde devem estar atentos ao informar os seus doentes são “os elementos informativos relevantes” (Oliveira, 1999: 67). Este autor fala de padrões de informação (padrão médico, padrão do paciente médio e padrão do paciente concreto) como importantes e diferentes formas de informar o doente lembrando que algo que é relevante para o profissional de saúde pode assumir diferente relevância para o doente e vice-versa. Claro que a arte de comunicar, imprescindível na relação de confiança estabelecida entre o doente e os profissionais de saúde, leva-nos a

referir o padrão do paciente concreto como o ideal, adoptando uma linguagem acessível e validando a informação fornecida como relevante para o doente. Os profissionais de saúde devem averiguar se a informação foi compreendida e “a forma de averiguação deverá passar por pedir ao paciente que explique aquilo que lhe foi exposto.” (Antunes, 1998: 22).

Quando a disponibilidade o permite, deve ser eleita a pessoa da equipa de saúde ou até um familiar que “através de um diálogo claro, aberto e sereno” (Laureano Santos, 1996: 362) comunica ao principal interessado tudo o que o espera quando lhe é diagnosticada determinada doença. A eleição de uma pessoa da equipa de saúde para revelar o diagnóstico, especialmente quando o mesmo se revela o início de um processo de doença acompanhado de sofrimento e limitações, não é passível de consenso. Em situações em que ao doente é pedida uma decisão a tomar no seu final de vida, o médico “deverá ser o representante duma equipa atenta” (Araújo e Araújo, 2001: 157) e a função de informar não pode nem deve ser delegada noutros profissionais não médicos. Mas também muitas vezes, a posição dos enfermeiros dentro da equipa de saúde é considerada privilegiada pela frequência e continuidade dos seus contactos com os doentes (24/dia), pelo tipo de cuidados que prestam, porque são receptores de informações que os doentes não conseguem transmitir ao médico e que lhes permite estabelecer “uma relação de proximidade humana mais agradável e gratificante para o doente” (Carapinheiro, 1998: 257). Também constatamos que, muitas vezes, são os enfermeiros que estabelecem uma primeira ligação com os familiares sendo mesmo esses contactos “relegados para estes profissionais” (Vaz Rodrigues, 2001: 234).

Tal como recentemente a relação terapêutica deixou de se resumir à relação médico/doente passando a poder falar-se de uma relação equipa de saúde/doente (Nunes, 1998, Antunes, 1998) também só há relativamente pouco tempo se passou a ver a família como um importante elo na prestação de cuidados de saúde (Ramos, 1996: 117 e ss, Antunes, 1998) que pode ajudar o profissional de saúde sob dois ângulos: por um lado conseguir informações sobre a história e a vivência da situação de doença e por outro ajudar a comunicar com o doente a informação imprescindível. Lembrando que

o doente é o primeiro interessado e deve ser o receptor privilegiado da informação da situação que lhe concerne pois “ninguém tem maior direito a saber o que concerne a sua vida e saúde do que a própria pessoa” (Osswald, 2004: 52), há que compreender o papel de suporte que a família tem, e não limitar a sua inclusão na tomada de decisões e autorizações quando o doente não está capaz para tal. Pertinente pelas “consequências e implicações para o doente, para a família” (Simões e Morgado, 2005: 19), a intervenção do profissional de saúde deve ser discutida também “em termos (...) de pesos e sacrifícios extra que todos têm de suportar” (Vaz Carneiro, Lobo Antunes e Falcão Freitas, 2005: 14).

Outro meio de perceber a reacção do doente às informações dadas é o registo, no processo clínico, do esclarecimento que lhe foi feito, como respondeu, que dúvidas colocou e que decisões tomou (Vaz Rodrigues, 2001)<sup>6</sup>.

Tentando conceber a resposta sobre como informar o doente, o mais correcto parece-nos ser comunicar a verdade, no momento adequado escolhido pelo conhecimento que temos da pessoa que, em situação de maior vulnerabilidade, solicitou os nossos cuidados.

O reconhecimento do direito de receber informação verdadeira sobre a sua situação clínica, sobre as alternativas de tratamento e o provável prognóstico relaciona-se com a eminente dignidade humana inseparável da liberdade e da autonomia da pessoa.

### **1.1.2- Ter autonomia**

*“Surpreendido com a minha tirada reivindicativa, de que não estava obviamente à espera, o dr Bernardo Ataíde ficou uns*

---

<sup>6</sup> O dever de documentar as observações e as intervenções focado no Código Deontológico do Enfermeiro, art.83º, alínea d): “...registando fielmente as observações e intervenções realizadas” e no Código Deontológico da Ordem dos Médicos, art.77º: “...registar cuidadosamente os resultados que considere relevantes das observações clínicas dos doentes a seu cargo...” e é nesses artigos dos códigos deontológicos e no seu cumprimento (especialmente no CDE) que João Vaz Rodrigues diz podermos encontrar no processo clínico “matéria do consentimento informado e esclarecido” (Vaz Rodrigues 2001: 235)

*momentos calado, a olhar-me de lado; como se eu fosse um espécime raro de doente, o doente que emite opinião.”<sup>7</sup>*

A palavra autonomia deriva do grego *autos* ('próprio') e *nomos* ('regra' ou 'lei'). Quando procuramos o sinónimo de autonomia surgem-nos as palavras emancipação, independência e liberdade. Tentaremos, neste ponto, abordar a questão da autonomia enquanto capacidade individual para decidir fazer ou deixar de fazer alguma coisa, “autonomia como o poder de decidir, de se governar; poder administrar os próprios direitos, interesses e conveniências” (Miranda-Sá Jr, 2001: 42), capacidade da pessoa ditar a própria lei. Procuramos, mais tarde, a aproximação ao conceito sob a sua perspectiva de princípio bioético de respeito pela escolha autónoma de cuidados de saúde (no modelo de principalismo).

A autonomia da pessoa está intimamente ligada à doutrina da dignidade da pessoa humana. É um dos direitos fundamentais consagrados na CRP que logo no Artigo 1º refere a dignidade da pessoa humana numa sociedade livre, justa e solidária como bases da República. Esta dignidade da pessoa humana não é dada mas reconhecida e leva-nos a agir em conformidade, respeitando-a nas suas escolhas. “A dignidade refere-se ao outro ser humano em primeiro lugar: é o outro que deve ser respeitado por mim e por nós” (Renaud, 2004: 7). Numa matriz kantiana, a observação da pessoa humana como “fim em si mesmo” não permite que lhe seja restringida a autonomia, nem permite a instrumentalização da vontade de outro, não devendo “nunca utilizar este sujeito simplesmente como meio” (Kant, 1994:103). O respeito da dignidade da pessoa passa essencialmente “a promoção da sua capacidade para pensar, decidir e agir” (Antunes, 1998: 17).

Na abordagem que fazem, Beauchamp e Childress (2002) consideram algumas teorias de autonomia e concluem que as mesmas estão “fora do alcance dos agentes normais”. Questiona-se mesmo se é possível definir

---

<sup>7</sup> SERRANO, Pedro (2000: 90) “Coração independente – crónica de um ataque cardíaco”, Lisboa: Relógio de água. Este livro relata a experiência vivida por um profissional de saúde no lugar de doente.

autonomia visto que envolve uma pessoa e o seu mundo particular em crescimento (Segre, Silva e Schramm, s.d.). Surge, então, a sugestão de pensar o agir da pessoa quanto à intencionalidade do seu acto, quanto ao entendimento e quanto às influências que sofre, para que se considere que age autonomamente (Beauchamp e Childress, 2002). Defende-se que o entendimento e as influências externas são passíveis de graduar num “amplo continuum desde a presença total até à completa ausência” (Beauchamp e Childress, 2002: 140) enquanto que a intencionalidade só assume duas hipóteses: a acção é intencional ou não é intencional. Será mais realista considerar que as tomadas de decisão no âmbito dos cuidados de saúde são “substancialmente autónomas, mas estão longe de ser perfeitamente autónomas” (Beauchamp e Childress, 2002: 141) pelo grau de entendimento conseguido face à informação recebida e à compreensão da mesma, e pelo grau de influência que nunca se poderá considerar completamente nula pela envolvente social, cultural e familiar do doente. Poder-se-á até dizer que a autonomia do doente é exercida “num espaço ameaçado pela heteronomia” (Segre, Silva e Schramm, s.d.) não deixando de ser válida e respeitável.

Uma escolha, para ser considerada autónoma, tem de ser feita por uma pessoa que compreenda, raciocine e delibere face à questão colocada. Na posse de informação e capacidade para realizar uma escolha autónoma o doente pode decidir sobre cuidados de saúde que deseja para determinada altura da sua vida e dar o seu consentimento.

### **1.1.3- Dar consentimento informado**

O consentimento é a base das relações sociais. Resulta de uma manifestação da vontade livre (logo presumível de capacidade de escolha), actual (logo passível de mudança) e interactiva (logo permanentemente aferida).

A pessoa livre e informada pode exercer o seu direito de autonomia nas decisões a tomar sobre a sua vida, mesmo que sejam más decisões e desse

modo, consentir ou dissentir os cuidados prestados pelos profissionais de saúde.

Quando o doente procura os cuidados do profissional de saúde estabelece-se uma relação contratual que não confere ao profissional o direito de desenvolver os seus cuidados sem solicitar consentimento, um consentimento informado que está amplamente reconhecido no nosso sistema jurídico (Oliveira, 1999: 63 e ss).

A necessidade de solicitar autorização na realização de cuidados de saúde emerge de um direito fundamental da nossa Constituição, o direito à integridade pessoal consagrado no Artigo 25º (alínea 1): “A integridade moral e física das pessoas é inviolável.”

No Código Civil, observamos no artigo 70º, nº1, a protecção dos indivíduos contra qualquer ofensa ilícita ou ameaça de ofensa à sua personalidade física ou moral.

No Código Penal, o artigo 38º, nº2, lê-se que o consentimento trata-se da manifestação de uma vontade séria, livre e esclarecida, estabelecendo-se, no número seguinte, 14 anos como a idade mínima para prestar consentimento eficaz e ressaltando a necessidade de averiguar se o menor tem capacidade de discernimento suficiente para saber o consentimento que presta.

A expressão ‘consentimento informado’ começou a ser forma corrente de referência à autorização dos doentes para os cuidados de saúde a partir dos julgamentos de Nuremberga (Antunes, 1998 e Beauchamp e Childress, 2002). Obter o consentimento informado do seu doente é imprescindível para os profissionais de saúde pois “qualquer intervenção no corpo humano carece do consentimento do indivíduo” (Martinho da Silva, 1997: 39).

Beauchamp e Childress identificam sete elementos imprescindíveis à construção de um efectivo consentimento informado dividindo-os em três grupos: elementos iniciais, elementos da informação e elementos do consentimento (Beauchamp e Childress, 2002: 166). Assim, os elementos iniciais são equiparados ao referenciado anteriormente na autonomia: capacidade de compreender e agir e voluntariedade na decisão tomada. Os elementos da informação relembram a necessidade de comunicação da informação que tem por objectivo essencial de clarificar dúvidas e confirmar a

percepção da acção que vai ser executada pelo profissional de saúde (Vaz Rodrigues, 2001: 358), permitindo a percepção do entendimento do doente. Os elementos do consentimento abrangem a decisão tomada pelo doente e a autorização efectiva da intervenção do profissional de saúde. Ao direccionar esta estrutura do consentimento informado para o foco do nosso estudo, verificamos que os elementos são exactamente os mesmos mas que o item elementos de consentimento pode assumir a forma de elementos de recusa, consoante a vontade antecipada do doente seja no sentido de aceitar ou recusar determinado cuidado/tratamento. Relembramos que o testamento em vida abrange a recusa e a aceitação de determinados tratamentos, seleccionando os cuidados pretendidos.

No caso de não ser possível obter um consentimento livre e esclarecido explícito podemos observar outro tipo de autorização para intervenções do profissional de saúde: o consentimento presumido. Depreende-se que a decisão do profissional de saúde vai salvaguardar os melhores interesses do doente, tomando uma decisão substituída, e está contemplada na nossa legislação. Lê-se no Artigo 340º, nº3 do Código Civil “tem-se por consentida a lesão quando esta se deu no interesse do lesado e de acordo com a sua vontade presumível” e no Artigo 39º, nº2 do Código Penal “há consentimento presumido quando a situação em que o agente actua permitir razoavelmente supor que o titular do interesse juridicamente protegido teria eficazmente consentido no facto, se conhecesse as circunstancias em que este é praticado.” O consentimento presumido está, em alguns casos, relacionado com o privilégio terapêutico e deve ser utilizado em situações excepcionais sem estar isento de requisitos e limites (Vaz Rodrigues, 2001). É muitas vezes justificável quando o doente não é capaz de decisão autónoma pois “o privilégio terapêutico nessas condições não entra em conflito com o respeito à autonomia” (Beauchamp e Childress, 2002: 172) e a acção do profissional de saúde deve basear-se no bem do doente. Pode ser a norma no caso das situações de urgência em que o doente se encontra inconsciente e, por isso, incompetente nas suas decisões actuando o profissional de saúde de acordo com as *leges artis* não necessitando de consentimento expresso e documentado (Antunes, 1998 e Vaz Rodrigues, 2001).



Munido da informação a que tem direito e que se referiu anteriormente, o doente pode consentir ou dissentir na intervenção do profissional de saúde. Estas duas decisões, apesar de opostas, têm idêntica intensidade (Vaz Rodrigues, 2001) pois trata-se de dois resultados do mesmo processo ao propor cuidados de saúde a uma pessoa.

O dissentimento<sup>8</sup> é uma manifestação da vontade negativa por parte do doente, “em tudo semelhante ao consentimento, como resultado de idêntico processo de formação da vontade” (Vaz Rodrigues, 2001: 354) onde o doente é esclarecido e se procura a sua autorização para a intervenção.

A recusa de receber do profissional de saúde informação<sup>9</sup>, ser submetido a intervenções para diagnóstico, para tratamento ou para prognóstico é designado por dissentimento prévio. Também relacionado com a temporalidade da manifestação do dissentimento, podemos designá-lo de dissentimento posterior quando o doente, que inicialmente consentiu determinada acção, revoga o aval positivo e renuncia qualquer uma das intervenções referidas anteriormente. São ainda discriminadas mais duas formas de dissentimento associadas à quantidade de intervenções autorizadas pelo doente: A possibilidade do doente negar toda e qualquer proposta de actuação do profissional de saúde, o dissentimento total, ou o doente consentir a execução de algumas intervenções recusando outras (Vaz Rodrigues, 2001: 361 e ss), o dissentimento parcial. Perante qualquer uma destas situações, o profissional de saúde verifica se há uma decisão elucidada e procura conhecer a real razão da posição do doente. Assim, face à recusa do doente, aumenta o dever do profissional de saúde em informar e esclarecer para conseguir a autorização para o procedimento e “persistir, até que dúvidas não subsistam sobre a opção consciente” (Vaz Rodrigues, 2001: 357). Os desejos previamente expressos parecem ser enquadráveis, segundo a nossa visão, na área do dissentimento prévio e parcial, pois são elaborados antes do doente chegar a uma situação de inconsciência e/ou incapacidade de decisão e devem referenciar cuidados e intervenções que o doente autoriza ou recusa por parte da equipa de saúde.

---

<sup>8</sup> Termo inicialmente utilizado por José de Faria Costa na recusa em vida de doação de órgãos em morte e que João Vaz Rodrigues amplia para toda a recusa em receber um tratamento médico proposto ou já iniciado (Vaz Rodrigues 2001: 353).

<sup>9</sup> Conforme referimos anteriormente, a recusa de receber informação deve ser respeitada com base no preconizado no art. 10º, nº2 da CDHB.

Cada doente tem uma visão própria sobre a sua qualidade de vida em função de cada doença de que eventualmente padeça (Marques, 2001) especialmente no caso das doenças crónicas. A compreensão da dor, da forma como o doente vive a sua doença, tem o condão de proporcionar um conhecimento mais profundo do doente concreto que, competente e livre para assimilar a informação dada e aprofundar o processo de diálogo, é ajudado na construção de consentimentos e dissentimentos sobre a sua decisão de final de vida.

#### 1.1.4- Ser doente crónico

*"Num dia, acho divertido ser, aos quarenta e quatro anos, lavado, voltado, limpo e munido de fraldas como um bebé. Em plena regressão infantil, experimento mesmo um estranho prazer. No dia seguinte, tudo isto me parece o cúmulo do patético, e rola uma lágrima sobre a espuma de barbear que um ajudante espalha sobre as minhas faces. Quanto ao banho semanal, mergulha-me simultaneamente em tristeza e felicidade. Ao delicioso instante em que mergulho na banheira sucede-se rapidamente a nostalgia dos tempos em que chafurdava na água e que eram o luxo da minha primeira vida."<sup>10</sup>*

Não sendo fácil definir as doenças crónicas poder-se-ão caracterizar como doenças progressivas para as quais não há tratamento definitivo e cuja evolução é, habitualmente, no sentido do agravamento (Marques, 2001: 232). Com as medidas terapêuticas adoptadas procura-se o controlo da sintomatologia evitando crises agudas e imprevisíveis.

Nas doenças crónicas é frequente a existência de dor física controlável com medicação, e é, também frequente o aparecimento de sofrimento, "presente de forma constante e contínua" (Pontes e Araújo, 2002: 311). Esse

---

<sup>10</sup> BAUBY, Jean-Dominique (1997: 20) "O Escafandro e a Borboleta"

sofrimento parece estar intimamente relacionado com os problemas reais inerentes a uma doença crónica, onde o doente sente cada vez mais as alterações anatomo-fisiológicas, com progressivas limitações e maior dependência de terceiros, e com os problemas potenciais que se relacionam com a, sempre presente, hipótese de agudização, mesmo quando seguida a medicação indicada. As alterações físicas que vão ocorrendo causam impacto a nível psico-social comprometendo a vida relacional destes doentes. Ao doente crónico é pedida uma aprendizagem constante para que a adaptação às limitações cada vez mais sentidas, “perda de capacidades ou de mobilidade, quer física quer psíquica, que se repercute sempre numa progressiva imobilidade social” (Pontes e Araújo, 2002: 313). Assim, a progressiva degradação física provoca restrições que condicionam o aspecto relacional da pessoa com doença crónica.

Procuramos agora direccionar o nosso discurso para os aspectos da vivência dos doentes com patologia respiratória, sujeitos do cuidar dos profissionais de saúde questionados no nosso estudo. Apresentamos, de forma sucinta, algumas situações que nos parecem condicionar e tornar mais relevante o imprescindível envolvimento do doente na tomada de decisão.

A vida relacional está comprometida nos doentes com patologia respiratória crónica, cuja necessidade de oxigenoterapia condiciona a sua deslocação para fora de casa e nem mesmo a existência de aparelhos de oxigenoterapia portáteis ajuda, pois os doentes recusam-se a sair de casa, por alterações da imagem corporal perante os outros.

Um estudo, que refere a inexistência de uma definição consensual sobre ventilação mecânica prolongada, identifica as doenças do aparelho respiratório, especialmente a doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), como factores predisponentes para a ventilação crónica (Sousa et al, 2000).

A tuberculose pulmonar é outra das doenças que, pelas sequelas pulmonares que deixa, pode colocar os doentes em situação ventilação artificial crónica.

A fibrose pulmonar conduz, frequentemente a uma encruzilhada onde se surgem os dilemas da ventilação artificial crónica, da ventilação artificial e final

de vida numa unidade de cuidados intensivos e da não ventilação com a ‘morte natural’ do doente. Esta doença, muitas vezes de causa desconhecida, caracteriza-se pela presença excessiva de tecido conjuntivo que provoca diminuição do tamanho e da capacidade de distensão dos pulmões (Thelan, Davie e Urden, 1993: 437). Numa fase inicial, provoca dispneia quando o doente faz algum esforço e, com a evolução da doença, progressivamente em todas as actividades de vida do doente. O mau prognóstico destes doentes quando entram em falência respiratória e necessitam de ventilação artificial é uma realidade<sup>11</sup>.

Nas doenças neuro-musculares degenerativas, as limitações físicas são sentidas quando os doentes já necessitam de cadeira de rodas para se deslocarem e encontram barreiras arquitectónicas numa sociedade que, poucas vezes, contempla as acessibilidades. Quando este tipo de doenças evolui para uma fase mais grave, em que surge a dependência de ventilador artificial para manter a vida, o doente vê a sua situação agudizar-se com o provável internamento hospitalar permanente. A esclerose lateral amiotrófica é uma doença neuro-muscular progressiva. De causa desconhecida, envolve todos os neurónios motores com excepção dos extra-oculares e dos esfíncteres, surgindo de forma insidiosa com alterações da força muscular nos membros inferiores, mais acentuada num dos lados (daí a designação de lateral), e gradualmente afecta todos os músculos respiratórios levando à falência respiratória (Moreira et al, 2004: 500).

O internamento definitivo numa instituição hospitalar, por falta de resposta da sociedade no âmbito da apresentação de alternativas ao hospital com instituições menos “fechadas” onde seja criado um ambiente mais pessoal e agradável ao doente crónico ou até mesmo no âmbito do apoio domiciliário, é uma hipótese sempre presente na vida destes doentes. Acompanhados por uma equipa de saúde multidisciplinar, os doentes crónicos com doenças que têm forte probabilidade de necessitar de ventilação crónica devem ser elucidados, progressivamente, sobre o seu prognóstico para que, com os

---

<sup>11</sup> JETT, James R. e al (2002) – “Year book of pulmonary disease 2002” St Louis: Mosby, Inc. – são apresentados dois estudos, realizados em França, onde são analisados os benefícios da ventilação mecânica nos doentes com fibrose pulmonar concluindo-se que a não há benefícios significativos para os doentes submetidos a esta intervenção invasiva.

conhecimentos necessários e adequados, decidam o que fazer. “Dar oportunidade ao doente de reflectir sobre a sua situação e construir as suas próprias decisões” (Pontes e Araújo, 2002: 313) é um dos deveres básicos de acção do profissional de saúde perante o doente crónico.

## **1.2- Do lado dos profissionais de saúde**

Abordaremos os tópicos relativos aos princípios éticos actualmente advogados no desempenho dos profissionais de saúde e aos deveres deontológicos preconizados nos códigos deontológicos das duas profissões.

### **1.2.1- Aplicar princípios**

Os princípios éticos utilizados na área da saúde são orientações que ajudam a decidir o comportamento dos profissionais nas suas intervenções diárias junto dos doentes. A primeira referência à ideia de necessidade de princípios éticos básicos na pesquisa com pessoas, surge nos Estados Unidos da América com o Relatório Belmont sendo depois alargado à reflexão ética biomédica no âmbito da prática de cuidados por Beauchamp e Childress, “‘pais’ da reflexão principalista”<sup>12</sup>.

Os três princípios referidos no Relatório Belmont, em 1977, foram o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça. Entretanto, o princípio da beneficência foi ‘desmontado’ em beneficência e não maleficência passando a considerarem-se quatro princípios no trabalho realizado, em 1979, por Beauchamp e Childress. Mais recentemente, em 1998, Kemp e Rendtorff, após um estudo multicêntrico europeu, adicionam um quinto princípio, relevante para o agir profissional dos prestadores de cuidados de saúde, a vulnerabilidade.

O respeito pelo princípio da autonomia do doente surge enquanto respeito pela autodeterminação da pessoa doente na aceitação dos cuidados propostos

---

<sup>12</sup> Designação dada pelo Prof Dr Léo Pessini na introdução à edição traduzida para português da obra de Tom L. Beauchamp e James F. Childress, “Principles of Biomedical Ethics”

pelo profissional de saúde e “autodeterminação em relação ao próprio corpo” (Vaz Rodrigues, 2001: 17). Aparece intimamente relacionado com a linha da defesa da dignidade humana e dos direitos humanos fundamentais<sup>13</sup>. No respeito da esfera física, psíquica e social do doente, o profissional que cuida do doente deve-lhe reconhecer o direito à escolha, à aceitação e à recusa de tratamentos, o direito à morte com dignidade, o direito ao respeito por convicções religiosas, o direito de escolher representante, o direito à informação ou à recusa da mesma, o direito de segredo profissional, a responsabilização do doente nas suas opiniões e decisões e/ou mudança das mesmas (Maia, 2001: 103).

Este princípio opõe-se ao paternalismo anteriormente muito enraizado na relação médico/doente fomentando um novo tipo de relação em que “o doente é o interlocutor e não alguém que recebe ordens” (Osswald, 2002: 161).

As pessoas capazes devem ser incitadas a ser autónomas e a escolher e agir segundo o plano que elas traçaram enquanto livres e esclarecidas. As pessoas com autonomia reduzida devem ser protegidas tendo em conta para tal os outros quatro princípios.

O princípio de beneficência permanece da tradição hipocrática e foi a base do paternalismo, predominante na relação profissional de saúde/doente até à década de 1960. Hoje, este princípio mantém a sua relevância pois esta relação passou vista como uma construção de um projecto comum de melhoria da saúde ou de dignificação do processo de morte em que os dois intervenientes (doente e profissional de saúde) têm como objectivo o bem. O profissional de saúde pretende o bem para o seu doente e agindo de acordo com as *leges artis*, procura o melhor interesse do doente (Antunes, 1998 e Maia, 2001). “O profissional pode e deve reclamar para si algum papel de conselheiro avisado, de advogado dos interesses do doente...alguém que não rejeita sentimentos paternais” (Osswald, 2002: 162) conseguindo um benefício superior ao potencial prejuízo.

---

<sup>13</sup> Com isto não queremos dizer que o princípio de autonomia, quando presente e plenamente utilizado, se sobrepõe aos restantes. Mesmo aceitando a autonomia da pessoa como princípio ético base (Nunes et al 2006) concordamos que estes princípios “não possuem uma ordem hierárquica particular, devendo ser interpretados casuisticamente, de acordo com cada circunstância específica.” (Antunes 1998)

O princípio de não-maleficência está intimamente relacionado com a máxima *primum non nocere*. Não prejudicar, não provocar dano ao doente, de forma intencional ou negligente é o imperativo deste princípio. São incluídas no âmbito deste princípio questões como “as distinções...entre rejeitar e interromper tratamentos de suporte de vida e entre tratamentos comuns e tratamentos especiais” (Beauchamp e Childress, 2002: 209) que são constantes na estruturação das vontades antecipadas pelo doente.

O princípio da justiça dita a necessidade de equidade e tratar como igual o que é igual e diferente o que é diferente. Está relacionado com a acessibilidade aos cuidados de saúde e com a optimização dos recursos existentes na área da saúde, sempre escassos. Entra neste campo, a ponderação de uma intervenção diagnóstica ou terapêutica quando se sabe que existe fraca possibilidade de restituir o doente ao estado físico, mental ou social aceitável.

Apesar da vulnerabilidade, inerente à fragilidade e à finitude da corporalidade humana, ser parte da condição humana (Renaud, 2006), Kemp e Rendtorf entenderam acrescentar esse princípio para realçar que a doença aumenta a vulnerabilidade da pessoa, reclamando maior apoio e rectidão dos profissionais de saúde. No caso de doença súbita e temporária essa vulnerabilidade também é temporária mas são apontados alguns grupos são particularmente frágeis como é o caso das crianças, dos idosos, os deficientes mentais e os doentes inconscientes (Antunes, 1998 e Ordem dos Enfermeiros, 2003).

Relembramos que estes princípios éticos orientam e permitem ver que para a mesma acção existe uma multiplicidade de respostas e todas adequadas à circunstância específica (Antunes, 1998). O agir profissional deve ter isso em consideração.

## 1.2.2- Cumprir deveres

Algumas profissões têm um nível de exigência moral superior à moral social que as fazem enveredar pela necessidade de construção de códigos deontológicos que vinculem todos os membros da profissão às normas instituídas dando harmonia, previsibilidade e excelência à profissão. Porque o ser da atenção do cuidar dos médicos e dos enfermeiros é a pessoa numa situação de maior vulnerabilidade, a deontologia profissional assume particular relevância e estabelece um caminho não optativo para os profissionais indicando-lhes como devem agir.

De forma simples, iremos referir os artigos dos códigos deontológicos médico (CDOM) e de enfermagem (CDE)<sup>14</sup>, correlacionados com os direitos dos doentes, anteriormente referidos, e os deveres preconizados para a atenção do cuidar em fim de vida, intimamente ligados à questão dos desejos previamente expressos.

Os deveres dos enfermeiros foram pela primeira vez declarados e publicados no Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro em 1996 e reformulados aquando da publicação do Decreto-Lei 104/98 que criou a Ordem dos Enfermeiros e respectivos estatutos nos quais está incluso o Código Deontológico do Enfermeiro (do Artigo 78º ao Artigo 92º deste Decreto-Lei).

Os deveres dos médicos foram pela primeira vez referidos quando foram aprovados os estatutos da Ordem dos Médicos em 1938. Houve várias revisões desses estatutos e a última elaboração e revisão do Código Deontológico aconteceu em 1985, publicado na Revista da Ordem dos Médicos<sup>15</sup>.

O dever de informação ao doente justifica-se em bases sólidas relacionadas com o princípio de autonomia, logo fundamentada na dignidade e

---

<sup>14</sup> Uma vez que estes profissionais de saúde constituirão a amostra do nosso estudo e são as duas profissões envolvidas, ambas auto-reguladas.

<sup>15</sup> No entanto, a sua publicação, que foi apenas feita na Revista da Ordem dos Médicos, deixa alguma dúvida sobre a sua existência jurídica. Sobre esta "polémica" remetemos para a exposição feita por João Vaz Rodrigues (2001: 83 e ss). Também Rui Nunes, presidente da Associação Portuguesa de Bioética, refere que esse código já está desactualizado pela alterações verificadas a nível social e científico como o avanço tecnológico, o acesso à informação e as alterações de referências éticas que não estão contempladas na última revisão do CDOM que já data de 1985.

na liberdade individual da pessoa doente. A informação é devida relativamente ao diagnóstico, tratamento e prognóstico do doente. “Os profissionais de saúde deveriam estar particularmente vocacionados para a arte de comunicar” (Antunes, 1998: 21) e fornecer a informação necessária, contemplada no Artigo 38º do CDOM, sobre o dever de esclarecimento, onde se lê que “o médico deve procurar esclarecer o doente, a família ou quem legalmente o represente acerca dos métodos de diagnóstico ou de terapêutica que pretende aplicar” e no Artigo 84º do CDE, sobre o dever de informar e em respeito pelo direito à autodeterminação “informar o indivíduo e família no que respeita aos cuidados de enfermagem”.

A omissão do dever de informação não vem referenciada no CDE. Mas, no CDOM, está considerado quando se lê que “o prognóstico e o diagnóstico devem ser revelados ao doente, salvo se o médico, por motivos que em sua consciência julgue ponderosos, entender não o dever fazer” (Artigo 40º do CDOM, alínea 1). Quando decide não informar o seu doente sobre a sua situação real, o médico argumenta o privilégio terapêutico que lhe é concedido “perante situações de mal iminente ou conseqüente” (Vaz Rodrigues, 2001: 279) em que se pede uma actuação rápida e em que o processo de obtenção de consentimento não pode ser conseguido. Mas deve constituir uma “excepcionalidade do comportamento médico” (Vaz Rodrigues, 2001: 279) pois conforme referimos anteriormente, o profissional de saúde deve esclarecer o seu doente “sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis conseqüências da intervenção ou de tratamento...” (Código Penal, art.157º, 1ª parte).

Atendendo à competência de cada profissional da equipa multidisciplinar de saúde, o CDE ressalva que a informação dada pelos enfermeiros é relativa a cuidados de enfermagem. Na relação de proximidade e mobilidade dos enfermeiros no espaço existente entre o doente e o médico (Carapinheiro, 1998 e Vaz Rodrigues, 2001: 234), estes profissionais são colocados numa situação de embaraço quando são interrogados sobre questões que não devem responder. O enfermeiro não pode dizer o diagnóstico médico mas, sem mentir ao doente, pode canalizá-lo para conseguir essa informação do seu médico assistente. Dessa forma está a ir ao encontro da alínea b) do Artigo 84º

onde se proclama a necessidade de “respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado”.

Se o dever de informação ao doente não se questiona, surgem dúvidas sobre o dever de informar a família, apesar da sua menção nos dois códigos deontológicos analisados, pela consequente violação do segredo profissional intrínseco da relação entre o profissional de saúde e o doente. De facto, a extensão do dever de informar à família só deve ser efectuada se o doente assim o desejar e autorizar (Ordem dos Enfermeiros, 2003). No entanto, no Artigo 40º do CDOM é exposto, na alínea 2, que o “prognóstico fatal só pode porém ser revelado ao doente com as precauções aconselhadas pelo exacto conhecimento do seu temperamento, das suas condições específicas e da sua índole moral, mas em regra deve ser revelado ao familiar mais próximo que o médico considere indicado, a não ser que o doente o tenha previamente proibido ou tenha indicado outras pessoas a quem a revelação deva ser feita.” Apesar de referir a comunicação aos familiares mais próximos do doente dever constituir uma regra, atendendo a este enunciado, “não há regra sem excepção”. E num parecer do Departamento Jurídico da Ordem dos Médicos<sup>16</sup> referente à revelação do estado terminal de um doente quando o médico questionado pelos familiares, reforçam que a regra em vigor será a do segredo profissional. Não devemos entretanto esquecer que a família de um doente é um importante ponto de suporte para o mesmo e, muitas vezes, no caso de incompetência temporária do doente, é uma importante fonte de informação sobre a vontade do mesmo mas “não existe um direito da família de decidir em substituição da decisão do paciente” (Vaz Rodrigues, 2001: 281). Em situação de incapacidade de auscultação do doente, a família não é legalmente responsável pela sua representação (Vaz Carneiro, Lobo Antunes e Falcão Freitas, 2005) mas nunca é afastada do processo de decisão de manutenção ou interrupção de manobras terapêuticas por parte dos profissionais de saúde (Abecassis, 2000).

No cumprimento destes deveres, os profissionais de saúde devem atender aos atributos da informação referidos anteriormente, simplicidade e

---

<sup>16</sup> Parecer homologado pelo Conselho Regional do Sul da Ordem dos Médicos, redigido a 30 de Agosto e publicado a 31 de Outubro de 2005, disponível em [www.medi.com.pt/medicom/informacao\\_dentro.asp?id=205](http://www.medi.com.pt/medicom/informacao_dentro.asp?id=205)

suficiência visando o esclarecimento (Vaz Rodrigues, 2001) para diminuir as dúvidas, promover a tomada de decisão pedida ao doente e obter o consentimento informado. Algumas particularidades do consentimento a obter são focadas no Artigo 39º do CDOM onde é referido que se o método de tratamento for arriscado, “o médico deve obter, de preferência por escrito, o consentimento do doente...” e, no caso de dissentimento, perante caso de perigo de vida em que o doente recusa a intervenção do médico, essa recusa de cuidados “só pode ser feita pelo próprio, pessoal, expressa e livremente” (Artigo 38º, alínea 4).

Olhamos agora para os deveres dos profissionais de saúde face aos doentes em processo de fim de vida, enquanto beneficiários dos desejos previamente expressos.

O Artigo 87º (alínea a)) do CDE menciona o dever do enfermeiro de “defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida”. No acompanhamento da fase final da vida, o objectivo dos cuidados deixa de ser o restabelecimento da saúde passando a ser minimizar o sofrimento e manter a dignidade humana com a inseparável possibilidade de cada doente “agir livremente e autodeterminar-se” (Nunes, 2005: 25).

No CDOM existem dois artigos que nos parecem importantes realçar no âmbito do fim de vida e na possibilidade do doente deixar expressa a sua vontade em caso de incapacidade. Assim, lê-se no Artigo 40º (alínea 4) que quando não é iniciada qualquer terapêutica ao doente por sua opção livre e consciente, não pode ser considerado eutanásia. É ainda focado no artigo 49º o dever de abstenção de terapêutica sem esperança, referindo que num “prognóstico seguramente infausto a muito curto prazo, deve o médico evitar obstinação terapêutica sem esperança...no respeito do seu direito a uma morte digna e conforme à sua situação de ser humano”. De facto, procurando a dignidade humana, o profissional de saúde deve, perante as situações de final de vida, deixar que a natureza siga o seu curso, podendo-se falar em ortotanásia (Jaramillo s.d.: 1). Ortotanásia, termo oriundo do grego *orto* (normal) e *tanatus* (morte), parece ser a atitude mais correcta face a um doente que, nas suas plenas faculdades, pede ao profissional de saúde, que sabe

reconhecer os limites da sua intervenção, para o acompanhar no momento da morte. “Recusa do auxílio a morrer mas não a ponto de impedir apoio ao paciente no morrer” (João Loureiro referido por Vaz Rodrigues 2001: 367) proporcionando um acompanhamento baseado em cuidados paliativos onde o doente passa a ser cuidado de forma proporcional à sua condição. Os valores a considerar em situações de final de vida são os mesmos que referimos até aqui: a vida humana, a autonomia da pessoa doente e a beneficência do profissional (Serrão, 1998). Equilibrados, esses três valores proporcionam a actuação correcta do profissional de saúde.

### **1.3- Limitações da construção da vontade antecipada**

As limitações da construção da vontade antecipada podem ser vistas de vários ângulos que são inerentes aos vários intervenientes do processo: os profissionais de saúde, a família do doente e o próprio doente que decide deixar os seus desejos para o caso da sua incapacidade.

“A morte é a outra face da vida, anónima e inexperienciável, que muitas vezes queremos ignorada”<sup>17</sup>. Identificamos nesta frase uma das primeiras limitações da construção da vontade antecipada transversal a todos os intervenientes referidos. Inseparável do pensar deixar escrito quais os desejos de cuidados relativamente a cuidados de saúde no caso de perda de capacidade para decidir, está o pensar o seu fim de vida, a sua morte. E este pensar não se resume ao doente que redige o testamento em vida mas também ao profissional que, como vimos anteriormente, deve acompanhar o doente na construção do mesmo e “desde há várias gerações temos afastado voluntariamente a morte da vida” (Barbosa, 2003: 41). É contraditória a nossa sociedade, pois a banalização da morte, constante nos meios de comunicação, não a tornou um assunto mais fácil de falar, mantendo-se singular e incómoda quando próxima.

---

<sup>17</sup> Palavras de Luís Archer na abertura do VII Seminário Nacional do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida sob o tema “Tempo de vida e tempo de morte” realizado a 6 e 7 de Novembro de 2000.

Apesar da abordagem, cada vez com maior frequência, especialmente desde a adopção do modelo dos princípios éticos, das questões éticas junto dos profissionais de saúde é nítido que existe “uma desproporção entre os conhecimentos técnicos recebidos e a preparação para os aspectos humanos da profissão” (Barbosa, 2003: 42). Essa desproporção juntamente com a rápida evolução das tecnologias de saúde tornam difícil a aceitação da morte e o deixar morrer o seu doente por parte do profissional de saúde (Serrão, 1998 e Barbosa, 2003).

É também colocada em dúvida se o doente manteria a mesma posição se se encontrasse consciente e capaz de verbalizar a sua vontade pois as situações são diferentes quando pensadas e quando vividas (Maia, 2001 e Melo e Nunes, 2006). Concordamos que “o direito a morrer com dignidade é uma expressão ambígua” (Serrão, 2001:254) pois é utilizada para sobrepor valores menores (como a imagem corporal e/ou a auto-estima) ao valor da vida, “bem básico, precioso e que deve ser preservado. Mas esta preservação depende de outros valores, como a capacidade de estabelecimento de relações interpessoais, de decisão e acção como moral e da satisfação em estar vivo” (Vaz Carneiro, Lobo Antunes e Falcão Freitas, 2005: 14). Mais uma vez surge aqui a valorização e o respeito da autodeterminação de cada pessoa.

Observamos agora limitações de cariz mais burocrático e que justificam “ponderar a dificuldade em regulamentar tal realidade” (Vaz Rodrigues, 2001: 368) apesar de ser “importante que se proceda à adopção de legislação específica em matéria de directivas antecipadas de vontade” (Melo e Nunes, 2006: 24).

Relacionada com um dos requisitos do consentimento e do dissentimento está a questão da actualidade vontade antecipada. Se, o disposto na vontade antecipada é para ser utilizado no caso do doente se encontrar inconsciente e/ou incapaz de verbalizar a sua real e efectiva opinião, é lógico afirmar que o consentimento ou dissentimento não é actual mas não o torna inválido (Melo e Nunes, 2006). Assim, a disposição expressa pelo doente que faz o seu “testamento em vida”, deve ser revista e o mesmo não pode ser considerado

irrefutável. O tempo que medeia a sua realização e a altura em que o profissional de saúde tem de acatar a decisão nele tomada, não deve ser excessivo, face à evolução permanente da ciência médica<sup>18</sup> mas não há possibilidade de estabelecer uma regra geral (Vaz Rodrigues, 2001: 369). É esta, aliás, uma das críticas a esta possibilidade de expressão de vontade antecipada do doente (Martinho da Silva, 1997: 47).

Outra limitação imputada aos desejos previamente expressos e à sua exposição por escrito, revela-se na dificuldade de especificar todas as situações que podem surgir e colocar a pessoa numa condição de incapacidade de tomada de decisões (Beauchamp e Childress, 2002). Parece-nos perceptível que os testamentos em vida não podem abarcar todas as situações de fim de vida mas no caso dos doentes crónicos, e com os conhecimentos actuais, podemos prever algumas situações sobre as quais podemos pedir ao doente que pense e decida.

Duas sugestões para ultrapassar estas limitações, são o complementar e o validar do referido no documento de vontade antecipada com pessoas próximas do doente ou a utilização da figura, no início deste capítulo referida, de procurador de saúde, dando relevo à designação de uma pessoa que substitua o doente, quando incapaz, na tomada de decisões em matéria de saúde (Vaz Rodrigues, 2001: 370). A possibilidade do testamento de vida poder ser modificado face às alterações sofridas pelo doente e às perspectivas que o mesmo vai adoptando quanto à qualidade de vida e outras vivências é outra forma de colmatar estas limitações.

---

<sup>18</sup> Uma doença incurável hoje pode ter cura amanhã. "Podem, com efeito, aparecer tratamentos que tornem menos dolorosos determinados estados ou que permitam curar patologias antes fatais" (Meio e Nunes 2006: 9). E, por exemplo, no caso dos doentes que necessitam de ventilação artificial para o resto da vida, pode surgir uma resposta diferente ao internamento hospitalar definitivo.

## **2- Olhar ao redor**

Procuramos lançar um olhar em redor para perceber o que já se fez e está a fazer com base no Artigo 9º da CDHB. Expomos algumas informações dispersas que encontramos, a maior parte referente a pareceres e opiniões das Comissões de Ética Nacionais, e admitimos que poderão estar incompletas por inacessibilidade a documentos mais precisos e à legislação.

De um modo geral, todos estes documentos são constituídos por uma exposição inicial onde são referidas muitas das razões da emergência e pertinência do tema, discussão de questões de fim de vida levantadas quer pelos avanços da ciência médica quer pelo envelhecimento populacional, e muitos dos pontos anteriormente por nós referidos, direito informação do doente, consentimento informado e os princípios e os deveres a guiarem os profissionais de saúde na sua intervenção. Assim, optamos por salientar as especificidades relevantes em cada recomendação examinada.

Apresentamos, em primeiro lugar, os Estados Unidos da América por ser o 'berço' do primeiro documento legislativo sobre os desejos previamente expressos e pela importância que se confere nesse país a este tema. Abordamos depois os países europeus mais próximos e que podem influir mais no nosso, pela proximidade de sociedades e possível influência legislativa, tendo em conta a nossa pertença à comunidade europeia.

### **2.1- Estados Unidos da América**

A ideia da formulação de um documento como forma dos doentes expressarem as suas vontades de cuidados de saúde é atribuída a Louis Kutner, em 1969 (The President's Council on Bioethics, 2005: 59). Este advogado sugeriu um testemunho em que a pessoa deixasse indicadas as suas crenças religiosas e outras relativas a cuidados de saúde, defendendo que, desta forma, também os profissionais de saúde ficariam protegidos nas suas decisões de manutenção ou retirada de intervenções.

No início dos anos 70, alguns tribunais reconheceram a validade de documentos desse cariz. O primeiro documento legal que utilizou pela primeira

vez o termo *living will* foi decretado pelo Estado da Califórnia em 1976 e deu origem a uma série de outras leis semelhantes nos vários estados dos EUA que culminaram com o *Patient Self Determination Act*, uma lei federal promulgada em 1991. A partir da lei inicial, que reconhecia o direito de um adulto recusar suporte vital quando se encontrar na fase final da sua vida, alargou-se o âmbito para o direito de recusa de quaisquer cuidados médicos ou cirúrgicos propostos no momento ou deixando formuladas determinações antecipadas de tomadas de decisão que o profissional de saúde deve respeitar. Actualmente, os documentos escritos que referem as vontades antecipadas são reconhecidos na legislação dos 50 estados dos EUA e, se estiverem elaborados de acordo com as indicações dadas pela legislação do estado, as instruções neles contidas são consideradas válidas. Validade reforçada pelo Supremo Tribunal dos EUA que se referiu às decisões sobre cuidados de saúde futuros como constitucionalmente inseridas na protecção da liberdade individual.

Pela confusão que surge entre a palavra que designa duas formas distintas de testamento, o testamento tradicional de bens materiais (*will*) e o testamento em vida (*living will*), em muitos estados optou-se pelo termo directiva de cuidados de saúde (*health care directive*) ou directiva antecipada de cuidados de saúde (*advance health care directive*). Na maioria dos estados que constituem os EUA, os documentos que expressam os desejos dos doentes em cuidados de saúde devem ser escritos e assinados pelo próprio e por duas testemunhas, maiores e capazes de perceber o que testemunham. Na Carolina do Norte, na Carolina do Sul e no Tennessee, o documento deve ser reconhecido no notário para ser considerado válido e legal.

O documento deve ser colocado num local conhecido por outras pessoas e a sua existência deve ser do conhecimento dos profissionais de saúde sendo aconselhado a que uma cópia do mesmo seja colocada no processo clínico.

Apesar de pioneiros na legislação desta matéria, estudos indicam que apenas uma pequena percentagem de norte americanos tem formuladas directivas antecipadas e referem que as que existem estão elaboradas de forma vaga ou limitada. Despontam duas justificações para este facto, uma das quais já referimos nas limitações da construção das vontades antecipadas. Assim, explicam a inexistência de mais "living wills" com o facto das pessoas

preferirem não pensar na própria dependência e morte ou porque compreendem o processo de envelhecer e morrer como uma altura em que devem confiar nos cuidados de outros (The President's Council on Bioethics, 2005: 54 e 55).

## 2.2- Espanha

Em Espanha, a associação Derecho a Morrir Dignamente reclama para si o primeiro documento de testamento vital, em 1986. É referido também o empenho da Conferência Episcopal em difundir um instrumento que promova a boa morte<sup>19</sup> entre os cristãos, renunciando a meios desproporcionados de tratamento face a uma situação terminal optando por solicitar cuidados paliativos (Pessini, 2001).

A estes passos iniciais da sociedade cívica e religiosa junta-se a orla política e, neste momento, o assunto está amplamente legislado no país vizinho. O primeiro projecto de legislação sobre este tipo de documentos surgiu em 1997, no Parlamento da Comunidade Autónoma da Catalunha. Depois de ser alvo de parecer de várias organizações como a Comisión Asesora de Bioética e o Colegio Oficial de Médicos de Cataluña, a Ley 21/2000, de 29 de Dezembro de 2000, Ley de derechos de información concerniente a la salud y a la autonomia del paciente y documentación clínica, foi promulgada pelo parlamento catalão (Requero Ibañez, s.d.). Aprovada por unanimidade, constituiu a primeira lei que contempla, no artigo 8º, a possibilidade do doente redigir uma vontade antecipada de cuidados de saúde. Foram depois promulgadas mais uma série de leis<sup>20</sup> pelas outras comunidades autónomas que constituem o país. Tendo em conta que, apesar da autonomia de cada região do país, o sistema de saúde é único em Espanha, a existência de várias leis sobre o mesmo assunto pode provocar incertezas e confusões nos direitos dos doentes e nos deveres dos profissionais de saúde relativamente a essa matéria (Requero Ibañez, s.d.). No intuito de colmatar essa falha e abarcar as

---

<sup>19</sup> Sem que esta expressão seja confundida com eutanásia que é completamente renunciada pela igreja e também pela maioria da legislação dos países europeus.

<sup>20</sup> Legislação disponibilizada pela associação Derecho a Morir Dignamente (DMD) na sua página na Internet: [www.eutanasia.ws](http://www.eutanasia.ws)

várias leis das comunidades autónomas, foi promulgada a Ley 41/2002, de 14 de Novembro sobre a autonomia do doente e de direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica<sup>19</sup> que dedica o artigo 11º às “instrucciones previas”. Instituído para ser redigido por uma pessoa maior de idade e capaz, o documento de instruções prévias pode, para além da definição dos cuidados de saúde a que quer ser submetida, ser uma forma da pessoa deixar expressa a sua vontade sobre o seu corpo após a morte, nomeadamente sobre os seus órgãos. Estabelece a possibilidade de nomear uma pessoa representante, que comunique à equipa de saúde as suas vontades antecipadas no caso de incapacidade. Estas indicações devem ser sempre estipuladas por escrito e podem ser livremente revogadas em qualquer momento. As vontades antecipadas do doente não são acatadas se contrárias ao ordenamento jurídico, se contrárias às *leges artis* actuais da medicina ou se não foram expressadas para a situação específica em que o doente se encontra. Concede-se autonomia às instituições de saúde para estabelecerem a forma de garantir o cumprimento dos desejos previamente expressos de cada doente que os documento e, como forma de assegurar eficácia nacional, preconiza a criação uma base, no Ministério da Saúde, onde será feito o registo nacional das instruções prévias<sup>21</sup>, útil no caso de um doente ser cuidado, em situação de incapacidade, numa instituição de saúde à qual não recorre habitualmente.

A possibilidade dos doentes espanhóis elaborarem um documento onde expressem os cuidados de saúde em fase de incapacidade e/ou final de vida é, como vimos, uma condição apoiada por ampla legislação em Espanha.

### **2.3- França**

Em França encontramos várias considerações sobre os desejos previamente expressos efectuadas na discussão dos cuidados de saúde em

---

<sup>21</sup> Actualmente, esse registo ainda não está criado. Será criado logo que todas as comunidades autónomas tenham legislação sobre o assunto: ainda não há legislação nas Astúrias, em Ceuta e em Melilla e nas Canárias, a mesma só foi promulgada em Fevereiro de 2006.

fim de vida pelo Comité Consultatif National d'Éthique. Essa discussão favoreceu a construção da legislação.

Assim, recentemente, foi publicada uma lei, a "Loi nº 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie"<sup>22</sup> relacionada com os direitos dos doentes e o fim de vida afim que complementa a Carta de direitos do paciente hospitalizado e substituiu algumas alíneas do Código de saúde pública. No artigo 7º desta lei, fica legislada a possibilidade de uma pessoa de maior idade redigir directivas antecipadas sobre cuidados de saúde para o caso de impedimento. Podem deixar escritas as suas vontades relativamente à limitação ou, mesmo, à cessação de cuidados em fim de vida. É estabelecido uma necessidade de renovação do documento com um intervalo de 3 anos, mencionando que as directivas antecipadas podem ser revogadas a qualquer momento.

O último parágrafo deste artigo remete para as condições de validade, de confidencialidade e de conservação das directivas antecipadas. Assim, trata-se de um documento escrito, datado e assinado pelo autor que deve indicar o seu nome completo e a sua data de nascimento. Se a pessoa que quer deixar expressos os seus desejos para os cuidados estiver impedida de escrever e assinar o documento, pode referir uma pessoa significativa para o fazer e o mesmo deve ser validado por duas testemunhas. Também o médico pode, a pedido do doente, escrever um relatório, para anexar ao documento, onde conste a informação transmitida que levou à decisão de redacção das vontades antecipadas. Reforça que as directivas podem ser revogadas parcial ou totalmente a qualquer momento e que devem ser renovadas a cada 3 anos, sendo apenas necessário datar e assinar, se sobreponíveis. Se o doente já não puder escrever e assinar são necessárias as duas testemunhas como referido anteriormente. O documento pode ficar no processo clínico ou ficar na posse do doente ou de uma pessoa de confiança. A sua existência deve ser mencionada no processo do doente e o médico deve questionar sobre a sua existência. Estas condições foram recentemente decretadas pelo Conseil d'Etat, a 6 de Fevereiro de 2006, através do Decreto nº2006-119<sup>23</sup>.

---

<sup>22</sup> Disponível em [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

<sup>23</sup> Disponível em [www.admi.net/jo/20060207/SANP0620219D.html](http://www.admi.net/jo/20060207/SANP0620219D.html)

## **2.4- Itália**

Um documento emanado pelo Comitato Nazionale per la Bioetica em 2003, onde é realçada actualidade do tema a nível europeu, recomenda algumas condições para ser considerada válida a indicação dada no documento que expressa a “dichiarazioni anticipate di trattamento”. Assim, essas indicações devem ser preferencialmente escritas, datadas e o doente deve apontar uma data na qual renova ou altera a sua decisão, não deve existir dúvida sobre a identidade e a capacidade de decisão do redactor. A elaboração do documento deve ser acompanhada pelo médico que informou o doente sobre a decisão que assume no “testamento em vida”. Culmina na recomendação de ser criada legislação de forma a ser conseguido o disposto na CDHB endereçando para que se prossiga na construção de uma normativa biojurídica com um carácter abrangente para todos os profissionais de saúde. Aconselham a que a lei obrigue o médico a ter em consideração as decisões antecipadas. Abrem a possibilidade de existir uma ou mais pessoas enquanto procuradoras de saúde do doente, envolvidas pelo profissional de saúde no processo e autorizadas a tomar uma decisão pelo doente quando este já não se encontra capaz de o fazer. Ressalvam que se na declaração constar informações ‘sensíveis’ da privacidade da pessoa é oportuno que haja indicações legais sobre a sua consulta<sup>24</sup>.

Na sequência deste parecer foi apresentada a 4 de Maio de 2004, uma proposta de lei, “disegno di legge n°2943”. Não conseguimos confirmar a sua publicação.

## **2.5- Alemanha**

A Nationaler Ethikrat editou em 2005 um documento de opinião sobre a questão intitulado: ‘Directivas avançadas: um instrumento de auto-

---

<sup>24</sup> Considerando que o documento onde ficam escritos os desejos previamente escrito é parte integrante do processo do doente, esta indicação parece-nos excessiva pois está inerente ao obrigatório segredo profissional a que os profissionais estão obrigados nos respectivos códigos deontológicos, pelo menos na realidade portuguesa.

determinação'. Para além do alemão materno, apresenta mais três versões em inglês, francês e espanhol.

Neste documento relembram os pontos envolventes da questão e despontam recomendações da Nationaler Ethikrat para a legislação a adoptar<sup>25</sup>. Assim, relembram que pessoa mentalmente competente deve ter o direito de estabelecer instruções a favor ou contra um tratamento médico posterior, nomeadamente quando já não se encontra em plenas faculdades mentais ou de consciência. Consideram que o debate sobre o alcance e o carácter das decisões prévias conduz à proibição da eutanásia, aconselhando simultaneamente o aumento dos esforços para garantir ofertas de cuidados paliativos, de terapia da dor e de assistência psico-social. Defendem que o doente seja acompanhado na elaboração do testamento em vida pelos profissionais de saúde e, não considerando pertinente a existência de prazos pré-determinados ou novas confirmações, estes devem recomendar a actualização do documento perante qualquer mudança de opinião face à questão. Uma suposição que o doente mudou de opinião é insuficiente para invalidar a pré-disposição. Simultaneamente, exaltam que a existência ou a inexistência de um testamento em vida não deve ser uma pré-condição de acesso aos cuidados de saúde, nem ser utilizado com propósitos económicos. As directivas antecipadas têm de ficar escritas ou documentadas (por exemplo, em vídeo). No entanto, as declarações do doente, não formalizadas desta forma, mas do conhecimento dos profissionais de saúde ou da família, devem ser tidas em conta enquanto vontades presumidas.

Em termos legislativos, recomendam para a regulação nos Códigos Civil e Penal alemães. A legislação deve ser clara mencionando que a directiva antecipada elaborada por uma pessoa, deve ser reconhecida e suficientemente concreta para especificar os desejos relativamente a tratamentos médicos e assumir um carácter obrigatório para médicos e enfermeiros<sup>26</sup>. Guiam na

---

<sup>25</sup> É referido neste documento que as condições desejáveis para exercer o direito de autonomia através dos desejos previamente expressos devem ser objecto de discussão e essa discussão deve ser o contributo para o estabelecimento legal de orientações para os doentes, para as famílias e para os profissionais de saúde.

<sup>26</sup> Alguns membros do Conselho rejeitam o carácter obrigatório de forma a dar ao médico e ao enfermeiro algum espaço na tomada de decisão na situação do doente. No entanto, a maioria considera que se o documento foi feito pelo doente em pleno poder das suas capacidades e em concreto para a situação que está a ser ponderada, deve ser acatado. Quando o fazem, os profissionais de saúde estão a privilegiar o Principio da Autonomia na sua actuação.

hipótese de existência de criação de um 'advogado de saúde' (health proxies) e que a sua vontade, ao validar o que o doente quer, deve prevalecer sobre a vontade dos profissionais e até mesmo sobre a vontade de membros da família.

Não conseguimos apurar se estas sugestões foram acatadas pois não conseguimos chegar à legislação actual da Alemanha.

## **2.6- Bélgica**

Também no caso da Bélgica não conseguimos obter informações precisas sobre a legislação existente e actual. Encontrámos referência ao tema num parecer emitido pelo Consultative Bioethics Committee sobre o fim de vida<sup>27</sup> e no qual, em jeito de introdução, são ressalvadas a existência de várias opiniões dos diferentes membros do comité que surgem sempre no debate destas questões éticas.

O Consultative Bioethics Committee, à semelhança do referido nos EUA, rejeita o termo 'testamento em vida' por ser equívoco. Designam por directiva antecipada o documento escrito que uma pessoa, consciente do seu eventual estado de incapacidade posterior, dá instruções precisas relativas a decisões médicas sobre os cuidados que quer e os que não quer e eventualmente designa uma pessoa de confiança que o profissional de saúde deve consultar no momento de tomar decisões sobre o fim de vida do seu doente. Observámos pela primeira vez a referência à possibilidade da pessoa apontada para substituir o doente, quando incapaz, ser um profissional de saúde. Também focam a importância da formação dos profissionais de saúde para que considerem com maior relevância os pedidos de cuidados dos doentes em fim de vida, formulados por escrito ou referidos por pessoas da confiança do doente afim de evitar que o doente fique apenas à vontade discricionária do profissional de saúde.

---

<sup>27</sup> Este parecer emerge no âmbito do debate das questões da legislação da eutanásia na Bélgica.

## 2.7- Reino Unido

Influenciada pelas mudanças observadas nos EUA e por alguns casos apresentados e discutidos em tribunais ingleses, a British Medical Association sentiu necessidade de dar algumas indicações sobre as directivas antecipadas aos profissionais de saúde. Assim, em 1995 emanou um relatório que procurava alertar para necessidade de aumentar a comunicação dos profissionais de saúde com os seus doentes sobre os futuros cuidados. Nesse relatório eram sugeridos alguns tipos de declarações antecipadas como a expressão dos valores e crenças de vida, a enunciação dos tratamentos recusados, a nomeação de uma pessoa para tomada de decisões sobre cuidados a receber ou uma combinação de várias destas formas de manifestação (Kessel e Meran, 1998).

Recentemente, foi publicado no Reino Unido The Mental Capacity Act 2005 que também encontramos designada por Mental Capacity Bill. Até estar formulada esta lei, foram observadas algumas discussões sobre o tema (Kessel e Meran, 1998 e Thompson, Barbour e Schwartz, 2003) onde se verificavam uma série de casos decididos pela Câmara de Lordes que consideraram as instruções sobre desejos de cuidados futuros válidas. Essa validação era fundamentada nos vários pressupostos que conduzem à construção dessas instruções, competência do doente, informação sobre a sua situação clínica e consentimento ou dissentimento de cuidados e que estão legitimados na legislação inglesa. Actualmente, The Mental Capacity Act contempla situações a que estão expostas pessoas temporária ou permanentemente mentalmente incapazes. Nela estão incluídas as decisões antecipadas de doentes que recusam determinados tratamentos, a nomeação de uma pessoa (Lasting Power of Attorney) para tomar decisões pelo doente na sua incapacidade futura, a nomeação pelo tribunal de uma pessoa que tome decisões na incapacidade do doente e as condições em que se deve efectuar investigação envolvendo pessoas consideradas incapazes. Observando especificamente as directivas antecipadas, é realçado que as mesmas devem especificar os cuidados e os tratamentos que o doente recusa e aceita e é destacado que os profissionais de saúde se devem certificar de que o doente

não mudou a sua opinião e o seu desejo entre o momento em que o fez e o momento em que é necessário tomar uma decisão baseada no mesmo.

## **2.8- Holanda**

Talvez a barreira da linguagem escrita tenha sido o principal obstáculo no acesso à legislação existente num dos países europeus pioneiros no respeito pela autonomia do doente. Assim, não conseguimos aceder ao Código Civil Holandês. A pista que nos indicou o Código Civil como local onde se encontram legisladas as directivas antecipadas foi um relatório de 2004 do Health Council of the Netherlands sobre Sedação no final de vida<sup>28</sup>. Aí vem referido o Artigo 7:450 cláusula 3 como Artigo que anuncia a obrigatoriedade de seguir as instruções antecipadas de recusa de tratamento do doente por parte dos profissionais de saúde e por parte dos representantes do doente.

---

<sup>28</sup> Health Council of the Netherlands (2004) "Terminal Sedation" Neste relatório são focados valores e normas fundamentais que devem ser consideradas quando são retiradas medidas de suporte consideradas inadequadas e/ou infrutíferas para a situação do doente e o mesmo é sedado na sua fase final de vida.

### 3- Olhar para Portugal

Conforme já referimos, a Convenção do Direitos do Homem e da Biomedicina foi ratificada pelo Presidente da República através do Decreto nº1/2001 de 3 de Janeiro e, como apresentámos, os aspectos considerados importantes à formulação do desejos previamente expressos como o direito à informação e ao consentimento informado estão solidamente decretados no ordenamento jurídico português. No entanto, em Portugal não existe legislação específica sobre os desejos previamente expressos.

Surgem em vários pareceres do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e mais recentemente da Associação Portuguesa de Bioética, alusões à faculdade dos doentes deixarem directivas antecipadas. E a primeira referência a essa possibilidade surge num parecer do CNECV de 1995 sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final de vida, demonstrando alguma antecipação à CDHB. É realçada a dificuldade de análise ética da situação, questionando a actualidade da vontade e a informação na qual a mesma foi fundamentada mas relembrando que ao acatar a vontade documentada do doente, o profissional de saúde legitima o princípio do respeito da autonomia. Dez anos mais tarde, o CNECV faz nova menção a “alternativas possíveis para o paciente poder expressar previamente a sua vontade” (Vaz Carneiro, Lobo Antunes e Falcão Freitas, 2005: 12) através de directivas prévias e dos ‘provedores de cuidados de saúde’ em dois pareceres sobre situações específicas e tão diferentes como o estado vegetativo persistente e a objecção ao uso de sangue por razões religiosas, considerando-as válidas enquanto “decisão autónoma por antecipação, perante uma situação clínica específica e os cuidados de saúde que a mesma poderá vir a requerer” (Soares e Ramos Ascensão, 2005: 17). Mais uma vez, a legitimação destas directivas é baseada no princípio ético da autonomia sem que seja dado ênfase à necessidade de legislação específica para o nosso ordenamento jurídico.

Em Abril deste ano foi emitido um parecer da Associação portuguesa de Bioética sobre as directivas antecipadas de vontade. Nesse parecer, que foi enviado à Comissão Parlamentar de Saúde, a APB analisa em particular as instruções contidas nas declarações de recusa de tratamento com sangue das

peças que professam a religião de Testemunha de Jeová. Recomendam a adopção de legislação relativa a directivas antecipadas de vontade à semelhança do que tem ocorrido noutros países europeus e que vai ao encontro da Recomendação 1418 sobre a Protecção do Direitos do Homem e da Dignidade do Doentes Incuráveis e dos Moribundos sugerida pelo Conselho da Europa (Melo e Nunes, 2006: 24).

Começamos a observar o fomentar da discussão em torno deste tema com vista a criar legislação que, sem querer que haja obrigatoriedade na redacção das directivas antecipadas de vontade, só faz sentido, no nosso entender, se os profissionais de saúde e os doentes a entenderem e considerarem útil.

## SEGUNDA PARTE

### O perguntar

#### 1- Metodologia

A abordagem mais adequada à problemática e aos objectivos do estudo é o método qualitativo porque “o foco da investigação qualitativa é a compreensão mais profunda dos problemas, é investigar o que está *por detrás* de certos comportamentos, atitudes ou convicções” (Fernandes, s.d.: 66). A investigação qualitativa prevê uma abordagem compreensiva com o envolvimento do investigador no processo como “instrumento principal” (Bogdan e Biklen, 1994: 47) entrando em contacto directo com os informantes e interagindo com eles na recolha de dados, onde é habitualmente utilizada a entrevista. Mas essa interacção procura ser discreta a fim de conseguir os dados “naturais”, sem influência pelo facto de estarem a ser indagados. Dizemos então que o paradigma qualitativo é indutivo e naturalista (Carmo e Ferreira 1998). Ser descritiva é outra das características da investigação qualitativa que pressupõe a transcrição das entrevistas com a narração rigorosa dos dados.

Realizámos um estudo descritivo para “estudar, compreender e explicar a situação actual do objecto de investigação” (Carmo e Ferreira, 1998: 213). Seguindo as etapas de uma investigação descritiva, foi identificado o problema a estudar, colocando-se a questão de partida, fez-se a revisão bibliográfica, definiu-se a população alvo e determinou-se a dimensão da amostra e elaborou-se um instrumento de colheita de dados. É de índole exploratória pois pareceu-nos o mais adequado visto que queremos inquirir sobre algo pouco estudado em Portugal.

## **2- População e Amostra**

A população alvo do estudo foram as equipas médicas e de enfermagem do departamento de pneumologia de um hospital central.

Foi pedida a participação dos profissionais de saúde informando-os sobre a natureza da investigação, os objectivos do estudo e o carácter voluntário e anónimo da sua colaboração.

Atendendo a que se pretendia conseguir dois profissionais de cada serviço do departamento pertencendo cada um a um grupo profissional, efectuou-se uma amostra não probabilística em “bola de neve”. Depois de seleccionado o primeiro entrevistado, pelo investigador, foi-lhe pedido o nome de outra pessoa do serviço a entrevistar, da categoria profissional pretendida.

O único critério de inclusão foi exercer funções no departamento de pneumologia.

Propondo um estudo qualitativo “não há, em geral, qualquer preocupação com a dimensão das amostras nem com a generalização de resultados” (Fernandes, s.d.: 66) pois “os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos” (Bogdan e Biklen, 1994: 49).

## **3- Instrumento de colheita de dados**

A entrevista pareceu-nos ser a forma de colheita de dados mais adequada ao estudo qualitativo proposto, com a questão de investigação em análise e os objectivos definidos.

Sendo o investigador qualitativo o primeiro instrumento para a recolha de dados, “uma conversa intencional, geralmente entre 2 pessoas” (Bogdan e Biklen, 1994: 134) é a melhor forma de aceder à perspectiva de outros, obter dados que não são possíveis obter de outra forma como sentimentos, pensamentos e/ou intuições, conhecer comportamentos (Patton, 1990).

A utilização da entrevista semi-estruturada pressupõe a construção de um guião que orientou e proporcionou a obtenção da mesma informação das diferentes pessoas entrevistadas. O entrevistador consegue alguma

flexibilidade para garantir tópicos que vão ao encontro da sua questão de partida e apoia o entrevistado no seu discurso (Patton, 1990) clarificando ou explorando determinados aspectos da tese.

Foi efectuada uma entrevista de pré-teste que funcionou para aferir as questões e orientá-las para os objectivos delineámos. As perguntas colocadas nessa entrevista foram mantidas nas restantes, face ao resultado da mesma e tendo presente que o guião é flexível e que há sempre a possibilidade de reformulação das perguntas. Tendo como ponto central a nossa questão de partida, fizemos uma pequena introdução ao tema, explicando onde se inseria a temática abordada e questionámos sobre o conhecimento relativo ao contexto. Em seguida pedimos a opinião sobre a aplicação do direito de exprimir vontades antecipadas pelos doentes sujeitos dos cuidados dos profissionais de saúde entrevistados. No final, pedimos sempre para concluir deixando o entrevistado acrescentar informações que considerasse relevantes e que não tivesse oportunidade de indicar anteriormente.

#### **4- Processo de colheita de dados**

A colheita de dados foi precedida de pedido de autorização aos responsáveis médico e de enfermagem do Departamento de Pneumologia.

Assim realizámos 14 entrevistas, entre 1 de Março e 19 de Setembro de 2006. O período de colheita de dados prolongou-se para além do previsto pela dificuldade em conseguir contactar alguns profissionais seleccionados pelo método de “bola de neve” e conseguir um momento adequado de disponibilidade.

O tempo de duração da entrevista oscilou entre os 15 e os 35 minutos. Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas para verbatim e validadas pelos entrevistados.

O verbatim validado das entrevistas constituiu o ponto de partida (*corpus*) para analisar os dados recolhidos.

## **5- Procedimento na análise de dados**

A análise de dados foi realizada através da análise de conteúdo. Começou com a transcrição das entrevistas que passou a constituir o corpus para o procedimento de análise de conteúdo (Carmo e Ferreira, 1998). O investigador inicia um “processo de busca e organização sistemática de transcrições de entrevistas ... com o objectivo de aumentar a sua própria compreensão desses materiais e de lhe permitir apresentar aos outros aquilo que encontrou” (Bogdan e Biklen, 1994: 205). Bardin identifica três fases na análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. A primeira fase é uma fase de descrição onde é feita a “enumeração resumida após o tratamento das características do texto” (Carmo e Ferreira, 1998: 253). A exploração do material leva à codificação do material analisado transformando os dados brutos do texto em categorias e subcategorias. A última fase de tratamento dos resultados origina resultados férteis conseguindo interpretações, à luz dos objectivos traçados, e descobertas.

## **6- Considerações éticas**

A realização de um trabalho de investigação implica vários aspectos éticos (Carmo e Ferreira, 1998).

Enquanto investigadores, elaboramos o enquadramento teórico, o documentar da nossa investigação referindo de forma rigorosa as fontes utilizadas e autores consultados.

Conforme referido previamente, antes de iniciar o processo de colheita de dados foi pedida autorização ao director e à enfermeira responsável pelo departamento hospitalar para realizar as entrevistas aos profissionais de saúde no local. Foram informados dos objectivos do estudo e da forma de colheita de dados.

Aos participantes foi pedida colaboração voluntária e dada informação sobre todos os aspectos do estudo susceptíveis de influenciar a sua decisão de nele participar. Foi-lhes garantida a confidencialidade e o anonimato, explicada

a natureza da investigação e os objectivos do estudo, foram informados que as entrevistas seriam gravadas através de um gravador áudio e qual o tempo previsto de duração da mesma. Foi também lembrado aos participantes no início da entrevista o carácter voluntário da colaboração e que o entrevistado poderia desistir a qualquer momento.

Na apresentação e análise dos dados, os resultados devem ser mostrados de forma autêntica mesmo se os mesmos não coincidem com as nossas ideias iniciais, pois “fidelidade aos dados recolhidos e aos resultados a que chega, não enviesamento das conclusões constituem regras fundamentais de toda a investigação científica” (Carmo e Ferreira, 1998: 266)

## TERCEIRA PARTE

### O examinar

Seguindo o caminho proposto anteriormente, obtivemos mais matéria-prima para responder e ampliar a nossa inquietação inicial. Procedemos à análise de conteúdo e, seguindo Bardin, classificamos os dados e estabelecemos categorias e subcategorias e apresentamo-las através de quadro descritivos, contabilizando as afirmações apuradas em cada unidade de contexto. Desta forma, criamos uma base para apreender os achados e proceder à discussão dos resultados. Deixamos nas considerações finais, onde incluímos as sugestões, um esboço de um plano de intervenção inseparável da vertente prática do mestrado.

#### **1 – Apresentação e análise de dados**

Com a nossa colheita de dados em *bola de neve* nos serviços escolhidos para realizar o estudo, conseguimos 14 entrevistas obtidas junto de 7 enfermeiros e 7 médicos. Caracterizando quanto ao género questionámos 8 indivíduos do sexo feminino e 6 do sexo masculino. Apenas uma pessoa se mostrou indisponível para responder à nossa entrevista, indicando-nos outro colega.

Conforme seria previsível, a temática abordada foi passível de transportar os entrevistados por diversos caminhos que nem mesmo a existência de uma entrevista semi-estruturada espartilhou, nem seria esse o nosso objectivo ao optar pela mesma. Presenciámos algumas hesitações e escolha de palavras no discurso, alguns pedidos para observação do guião da entrevista. Realçamos o facto de que, na maioria das entrevistas, após a finalização da colheita de dados com o gravador de áudio, a conversa sobre o tema entre o entrevistador e o entrevistado se prolongou. Apesar de não estar incluída de forma oficial no trabalho, constituiu também um importante momento de aprendizagem para o investigador que não podemos ignorar.

Notámos certa emotividade na voz de alguns entrevistados e consideramos pertinente este destaque pela incapacidade de o 'sentir' no verbatim das entrevistas. Podemos eventualmente encarar que algumas das afirmações sobre atitudes consideradas menos adequadas por parte dos profissionais de saúde foram proferidas ao abrigo do anonimato garantido na entrevista.

Consideramos relevante mencionar que houve referências desta entrevista como um primeiro momento de reflexão sobre a possibilidade de os doentes expressarem a sua vontade para cuidados de saúde:

"Nem nunca me debrucei muito sobre esta situação" (E5)

"Por acaso, apanhou-me de surpresa" (E6)

"nunca reflecti muito profundamente sobre isto" (E13)

"ainda não pensei muito bem no assunto" (E14)

Depois de constituído o *corpus* de análise a partir do verbatim das entrevistas procedemos à simplificação do mesmo com a definição de categorias. Identificámos sete categorias que apresentamos pela ordem de resposta aos objectivos propostos na nossa pesquisa.

1. Conhecimento do Artigo 9º da Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina
2. Pertinência da construção dos desejos previamente expressos pelos doentes respiratórios crónicos
3. Informação
4. Vivências da doença crónica e do fim de vida
5. Autonomia
6. Características do documento de vontades antecipadas
7. Intervenções sócio-organizacionais

Seguidamente apresentamos os quadros descritivos das categorias com respectivas subcategorias, unidades de contexto e frequência (unidades de enumeração - u.e.) das afirmações. Na descrição de cada unidade de contexto deixamos alguns recortes, isto é, segmentos de texto do discurso dos entrevistados que consideramos ilustrativos das afirmações verificadas.

A categoria **“Conhecimento do artigo 9º da CDHB”** foi directamente colocada na primeira questão da nossa entrevista de forma a ter uma noção da informação que os profissionais de saúde têm do assunto foco no nosso estudo.

Quadro 1 – Descritivo da categoria conhecimento do Artigo 9º da CDHB

<b>Categoria</b>	<b>Unidades de Contexto</b>	<b>u.e.</b>
<b>Conhecimento do artigo 9º da CDHB</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>9</b>
	<b>Não</b>	<b>4</b>
	<b>Sim</b>	<b>1</b>
	<b>Total</b>	<b>14</b>

A maioria dos nossos entrevistados (9) afirmou não conhecer o Artigo da Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina mas reconhecem o direito do doente decidir sobre os cuidados que lhe são prestados:

“sei que o doente tem esse direito” (E4)

“têm direito ao tratamento que queiram fazer e também têm direito a recusá-lo” (E8)

“isso deve ser tido em conta” (E13)

Consideramos relevante a ligação do conteúdo do artigo a algumas situações concretas em que os profissionais de saúde reconhecem ao doente a possibilidade de deixar uma vontade antecipada. Foram elas a expressão de ordens de reanimação, a doação de órgãos e a recusa de transfusões sanguíneas:

“ordens de reanimação, sabia que se podiam deixar expressas, doação de órgãos” (E3)

“quando se fala sobretudo na parte do sangue...as pessoas têm direito a recusar” (E7)

“as pessoas podem eventualmente não querer ser reanimadas” (E8)

Na simples resposta dicotómica, 4 entrevistados foram categóricos a negar o conhecimento:

“desconheço completamente” (E10)

Apenas uma pessoa reconheceu o artigo mas admitiu que esse conhecimento foi consequente da introdução feita pelo entrevistador.

A categoria **“Pertinência da construção dos desejos previamente expressos”** relaciona-se com a opinião dos profissionais de saúde sobre a adequação do direito preconizado pela CDHB no artigo 9º aos doentes respiratórios crónicos. Procurámos de forma directa essa opinião já que esta variável constituiu uma pergunta presente em todas entrevistas.

Apesar de obtermos uma resposta dicotómica, tanto as respostas positivas como a resposta negativa foram ponto de partida para uma justificação ampla que forneceu dados para estabelecer outras categorias que nos apontam na direcção do nosso objectivo major.

Quadro 2- Descritivo da categoria pertinência da construção dos desejos previamente expressos pelo doentes respiratórios crónicos

<b>Categoria</b>	<b>Unidade de contexto</b>	<b>u.e.</b>
<b>Pertinência da construção dos desejos previamente expressos</b>	<b>Sim</b>	<b>13</b>
	<b>Não</b>	<b>1</b>
	<b>Total</b>	<b>14</b>

Verificámos que a maioria dos profissionais de saúde entrevistados (13) consideram relevante a formulação de vontades antecipadas pelos doentes crónicos e mesmo a única pessoa que negou essa relevância expressou-o especificamente para os cuidados de enfermagem:

“Indiscutivelmente que sim” (E1)

“Sim, sim, sem dúvida” (E4)

“acho que é muito importante” (E14)

Na categoria **“Informação”** incluímos todas as referências a um direito fundamental dos doentes, cumprindo um dever deontológico inultrapassável pelos profissionais de saúde. Como já conferimos no enquadramento teórico, há uma série de elementos importantes para que a informação possa constituir uma importante base para qualquer tomada de decisão pedida ao doente. De

uma maneira geral esses elementos foram identificados pelos entrevistados constituindo o maior número de afirmações (118).

Deste modo, a partir do discurso dos nossos entrevistados emergiram cinco sub-categorias:

- O **conteúdo** da informação em que englobámos as referências feitas aos assuntos a abordar na comunicação com a pessoa (46 afirmações) sobre a sua situação clínica enquanto doente. Nesta área consideraram essencial o esclarecimento sobre:
  - O prognóstico e a evolução da doença tendo em conta que o pedido de tomada de decisão é feito para uma fase posterior:
    - “sobre a sua hipótese de vida” (E6)
    - “explicar as várias hipóteses que se vão colocar” (E10)
  - O conhecimento da doença de uma forma mais geral:
    - “conhecimento da parte do doente da sua situação real” (E4)
    - “conhecer a sua situação de base” (E12)
  - O tratamento também referenciadas como as possibilidades terapêuticas:
    - “a que cuidados é que podem estar sujeitos” (E14)
  - O direito de expressarem vontades antecipadas enquanto referência ao Artigo 9º da CDHB e ao desconhecimento que os doentes têm do mesmo:
    - “ter conhecimento desse tipo de oportunidade ou de direito.” (E6)
  - O diagnóstico
  - O fim de vida:
    - “como poderá ser a sua fase final” (E12)
- A **forma** da informação em que reunimos as declarações (23) sobre o padrão de informação a fornecer ao doente. Configuraram-se enquanto:
  - Profunda onde incluímos alusões a uma informação completa, sobretudo no que se refere à situação clínica:
    - “ conhecimento total da causa dele” (E2)
    - “informados ao pormenor” (E3)
    - “conhecimento mais aprofundado” (E13)
  - Adequada e compreensível face à pessoa que é receptora dessa informação:

“uma linguagem que seja muito facilmente ‘intendível’” (E1)

“tanto quanto possível adaptada” (E4)

“com um grau de complexidade e a um nível que ele possa entender”  
(E13)

- Necessária à tomada de decisão lembrando que a informação é a base de uma resolução efectivamente consciente e considerada válida:

“Não decidem porque também não são informados” (E2)

“de forma a poderem tomar uma decisão informada” (E3)

“se os profissionais de saúde não explicarem como deve ser as coisas às pessoas, elas não conseguem decidir” (E14)

- Conhecimento mínimo englobando expressões objectivas dessa característica:

“tem de estar minimamente informado” (E11)

“ter um conhecimento mínimo da doença” (E14)

- Os **intervenientes** no processo de informar. Considerámos as pessoas que os entrevistados identificaram explicitamente como intervenientes num modo de comunicação em que há um acordo implícito de que o doente é o principal receptor da mensagem (23 afirmações):

- Os Médicos foram os profissionais de saúde mais vezes referidos como os principais transmissores da informação imprescindível ao doente:

“no caso concreto os médicos assumam um papel mais esclarecedor”  
(E1)

- A Equipa de saúde composta por vários profissionais nomeadamente assistentes sociais e psicólogas que ajudam na transmissão da informação e até na introdução da hipótese do doente formular vontades antecipadas::

“fazer apelo a outros profissionais na área psico-social para fazer uma abordagem mais ampla” (E13)

- A Família com a qual são abordados pontos relacionados com a informação fornecida sobre a situação do doente e sobre as decisões tomadas pelos profissionais de saúde no cuidado ao doente:

“Em regra, as famílias percebem se a explicação for clara” (E1)

- Os Enfermeiros:

“pode ser pelo médico na consulta ou pelo enfermeiro que o aborda”  
(E14)

- Os **tempos**, que abrangem não só a ocasião de transmissão da informação mas também a duração do processo de informar, foram mencionados por 14 vezes constituindo unidades de contexto:

- A fase da doença (11 afirmações) verificando-se o relevo que os entrevistados dão à necessidade de informar o doente numa fase inicial da doença, aquando do diagnóstico, e numa fase de estabilidade da mesma:

“não numa fase aguda” (E1)

“nunca se deve deixar para uma fase final” (E2)

“numa fase antes de estar mal”(E3)

“é muito importante que seja feito em fase estável” (E4)

“devem ser trabalhadas precocemente” (E10)

- A duração do processo de informar com 3 afirmações explícitas sobre a mesma:

“envolve um trabalho de algum tempo” (E3)

“é uma caminhada que deve ser feita” (E10)

- O **déficé** de informação em que considerámos as expressões de reconhecimento da falta de informação fornecida ao doente essencialmente por responsabilidade unilateral dos profissionais de saúde. Reunimos numa unidade de contexto as 12 afirmações observadas:

- Pouca informação dada aos doentes:

“(informar) é uma coisa que nós fazemos pouco” (E3)

“os técnicos de uma maneira geral, fogem um bocadinho de informar o doente” (E4)

“para nós é mais cómodo não falar” (E12)

Quadro 3 – Descritivo da categoria informação

Categoria	Subcategorias	Unidades de contexto	u.e.
Informação	Conteúdo	Prognóstico/Evolução da doença	19
		Conhecimento da doença	12
		Tratamento/Possibilidades terapêuticas	6
		Direito de expressar vontades antecipadas	5
		Diagnóstico	2
		Preparação para o final de vida	2
		<b>Sub-total</b>	<b>46</b>
	Forma	Profunda	8
		Adequada/Compreensível	8
		Necessária para a tomada de decisão	5
		Simples/Conhecimento mínimo	2
		<b>Sub-total</b>	<b>23</b>
	Intervenientes no processo de informar	Médicos	7
		Equipa de saúde	7
		Família	5
		Enfermeiros	4
		<b>Sub-total</b>	<b>23</b>
	Tempos	Fase da doença	11
		Duração do processo de informar	3
		<b>Sub-total</b>	<b>14</b>
	Défice	Pouca informação dada aos doentes	12
		<b>Sub-total</b>	<b>12</b>
			<b>Total</b>

Criámos a categoria “**Vivências da doença crónica e do fim de vida**” afim de englobar um conjunto de situações relacionadas com a existência de uma doença crónica que podem influenciar a instituição do direito do doente estipular uma vontade a respeitar nos cuidados futuros.

Tendo sempre presente que o discurso é feito pelos profissionais de saúde, logo tratando-se da sua perspectiva, obtivemos 69 afirmações nesta categoria no âmbito de cinco sub-categorias:

- **As atitudes dos profissionais de saúde (25 afirmações)**, que identificam posturas e em jeito de *meã culpa* identificam:
  - A dissimulação e negação da morte abarcando declarações de dificuldade de encarar a morte como um processo normal:
    - “Mente-se aos doentes sobre a morte dos outros doentes que estão ao seu lado e faleceram” (E2)
    - “Nós não lidamos bem com a morte” (E12)
  - A incapacidade de abordar o tema do fim de vida e conseqüente não questionamento dos doentes que cuidam sobre decisões de fim de vida:

- “nós também não queremos falar sobre o assunto para nos protegermos” (E6)
- “também nos incomoda a nós” (E12)
- A medicina paternalista que ainda é assumida e reconhecida pelos nossos profissionais de saúde com tomadas de decisão unilaterais:
    - “A nossa medicina ainda é muito paternalista” (E1)
    - “a vontade do doente... não é objectivamente tida em conta” (E12)
  - A postura defensiva adoptada nas intervenções junto do doente:
    - “a atitude mais defensiva, não é? ‘Faço para não ter problemas’” (E1)
    - “o médico acaba por decidir intervenção à mínima dúvida” (E14)
  - O desconhecimento da legislação com alusões à falta de conhecimento do ordenamento jurídico:
    - “a sensação que eu tenho é eu a generalidade dos profissionais desconhece (a situação legal)” (E1)
- **As atitudes do doente sobre o final de vida** (13 menções) que abrangem:
    - A negação da doença crónica enquanto processo conducente à morte:
      - “muitos deles negam completamente a morte” (E6)
      - “as questões relacionadas com a morte e com a incapacidade, não são para as pessoas falarem” (E13)
    - A falta de preparação para serem abordados pelos profissionais do sentido de conseguir uma decisão:
      - “os próprios doentes não estão preparados” (E3)
    - O desconhecimento da doença:
      - “muitos doentes, nomeadamente aqui, não têm percepção da cronicidade da doença nem do fim da mesma” (E12)
- **O prolongamento do tempo de doença**, situação decorrente do avanço da medicina. Nas (13) afirmações advêm:
    - A questão do encarniçamento terapêutico intimamente ligado à distanásia:
      - “ninguém sabe quando deve parar” (E2)
      - “acham que se devem empregar todos os meios independentemente do resultado final” (E13)

- A existência de internamentos prolongados que proporcionam aos doentes o contacto com outros doentes com diagnósticos semelhantes mas em fases diferentes:

“vivência da doença muito progressiva” (E5)

“já vivenciou outros doentes ao lado dele a passarem por essas situações” (E8)

- A evolução da medicina referenciada de forma explícita por 2 menções:

“temos maneiras de os fazer sobreviver que não existiam” (E3)

- **A qualidade de vida do doente crónico** compreendendo (10) menções notadas como algo subjectivo e em que são focadas:

- A opinião do doente versus a opinião da família e situações de potencial conflito que possam surgir:

“uma pessoa ao tomar essa decisão (...)é confrontar essa sua decisão com a própria família.” (E2)

“se o doente expressa uma vontade, a família não irá contra o doente mas... ” (E4)

- A avaliação da qualidade de vida pelo próprio focando que essa avaliação é o ideal de referência para qualquer tomada de decisão pedida:

“qualidade de vida deve ser o próprio a decidi-la” (E1)

- A opinião da família versus a opinião do profissional de saúde especialmente no caso do doente incapaz e no âmbito da discussão de hipóteses terapêuticas:

“não me recordo de alguma vez termos estado na nossa opinião em grande confronto...com as famílias” (E1)

- **O processo de morrer**, com 7 afirmações, onde se agregam:

- As questões da influência da religião nas possíveis opções e tomadas de decisão que o doente:

“temos de ter em conta os factores culturais e religiosos dos indivíduos” (E9)

- A eutanásia e o seu paralelismo com os desejos previamente expressos:

“a questão da eutanásia é mais profunda mas que a fase comum inicial começa por aqui, por abordar este tipo de problemas” (E13)

- A institucionalização da morte inerente às alterações sociais observadas:  
 “transferiu-se a morte para os hospitais” (E2)

Quadro 4 – Descritivo da categoria vivências da doença crónica e do fim de vida

Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto	u.e.
Vivências da doença crónica e do fim de vida	Atitudes dos profissionais de saúde perante o doente	Dissimulação/Negação da morte	8
		Incapacidade de abordar o tema do fim de vida	7
		Paternalismo	6
		Postura defensiva	2
		Desconhecimento da legislação	2
		<b>Sub-total</b>	<b>25</b>
	Atitudes do doente sobre o final de vida	Negação	7
		Falta de preparação	6
		Desconhecimento da doença	1
		<b>Sub-total</b>	<b>14</b>
	Prolongamento do tempo de doença	Encarniçamento terapêutico	6
		Internamentos prolongados	5
		Evolução da medicina	2
		<b>Sub-total</b>	<b>13</b>
	Qualidade de vida do doente crónico	Opinião do doente vs opinião da família	5
		Avaliação pelo próprio	3
		Opinião da família vs opinião do profissional de saúde	2
		<b>Sub-total</b>	<b>10</b>
	Processo de morrer	Influência da religião	3
		Eutanásia	2
Institucionalização da morte		2	
<b>Sub-total</b>		<b>7</b>	
		<b>Total</b>	<b>69</b>

A terceira categoria mais relatada (33 afirmações) no âmbito dos aspectos essenciais à construção das vontades antecipadas é a “Autonomia” enquanto aptidão da pessoa doente para auto-determinar-se e tomar decisões.

Identificámos duas subcategorias:

- O **défice** de autonomia com (20) menções sugestivas de reconhecimento de inexistência de autonomia por parte do doente por:

- Desrespeito pelos profissionais que verbalizam algumas situações em que a vontade do doente não é considerada:

“É que às vezes isso é muito difícil cá em Portugal, não é?” (E5)

“doentes a pedirem para não serem traqueostomizados...e a não lhes fazerem a vontade” (E7)

- Incapacidade de decisão reconhecida em algumas posturas dos doentes associada ao afastamento das ponderações inerentes ao processo terapêutico:

“o doente não quer assumir habitualmente decisões” (E4)

“há doentes que não querem, nem estão disponíveis” (E13)

- Aceitação da medicina paternalista por algumas expressões atribuídas aos doentes:

“aceita isto de uma forma muito generalizada, que é ‘o médico é que saberá’” (E3)

“pronto, ‘o médico manda tem de ser’” (E10)

- Medo de incorrecta utilização do decidido nas disposições referidas nas vontades antecipadas:

“se não vão utilizar esse papel e dizer ‘não, esta pessoa não quer que se faça nada por ela’” (E2)

- **A capacidade de compreensão** essencial ao exercício pleno da autonomia e conseqüente tomada de decisão do doente. Identificámos 13 afirmações divididas em:

- Estado de consciência como um aspecto imprescindível ao desempenho do direito de autonomia verificando-se a descrição de algumas condições:

“feito com antecedência, enquanto está lúcido, consciente, orientado e dentro das suas capacidades mentais.” (E8)

“estar capacitado para tal do ponto de vista neurológico, cognitivo” (E12)

- Formação suficiente para um entendimento do que lhe é transmitido:

“a capacidade que o doente tem para apreender esses conhecimentos” (E4)

- Validação da informação recebida:

“se os doentes têm formação suficiente para compreender o que lhes é transmitido, que é validar o que lhes foi dito” (E2)

-Procura de informação quando a mesma não lhe é fornecida pelos profissionais de saúde:

“vai procurar a...a sua doença nas mais variadas fontes” (E6)

Quadro 5 – Descritivo da categoria autonomia

Categoria	Subcategorias	Unidades de contexto	u.e.
Autonomia	Défice	Desrespeito pelos profissionais	9
		Incapacidade de decisão	5
		Aceitação da medicina paternalista	5
		Medo de incorrecta utilização do decidido	1
		<b>Sub-total</b>	<b>20</b>
	Capacidade de compreensão	Estado de consciência	7
		Formação suficiente	3
		Validação da informação fornecida	2
		Procura de informação	1
		<b>Sub-total</b>	<b>13</b>
		<b>Total</b>	<b>33</b>

Não constituía nosso objectivo inicial conseguir dos profissionais de saúde sugestões sobre as “**Características do documento de vontades antecipadas**”. No entanto, no decurso do processo de colheita de dados houve (20) referências apontadas para o documento que considerámos pertinentes e organizámos em duas subcategorias:

- A **forma** do doente revelar os desejos previamente expressos:

- Ser um documento escrito:

“deve realmente escrever aquilo que pretende” (E6)

- Ser possível a reversibilidade da decisão tomada

“a possibilidade, de facto, das pessoas a qualquer momento mudarem o que foram as suas decisões...” (E1)

- Ser sob a forma verbal:

“dizer à pessoa com quem convive mais” (E5)

- A **função** onde englobámos as (8) indicações de utilidade da existência de um documento desta natureza:

- Impulsionar a responsabilização do doente no processo terapêutico com o envolvimento nas tomadas de decisão:

“de forma a que (o doente) se responsabilize e se faça parte, digamos, da equipa terapêutica no sentido em que também toma as suas decisões.” (E4)

- Constituir uma segurança para o profissional de saúde:

“tem de haver uma salvaguarda da nossa posição” (E8)

- Ajudar o profissional de saúde a limitar a sua intervenção de acordo com a vontade do doente:

“Acho que ia ajudar até a...a decisão, a parar quando tem de se parar.” (E14)

Quadro 6 – Descritivo da categoria características do documento de vontades antecipadas

Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto	u.e.
Características do documento de vontades antecipadas	Forma	Documento escrito	8
		Reversibilidade da decisão tomada	4
		Forma verbal	1
		<b>Sub-total</b>	<b>13</b>
	Função	Responsabilização do doente	4
		Segurança para o profissional	2
		Limite da intervenção	2
		<b>Sub-total</b>	<b>8</b>
		<b>Total</b>	<b>21</b>

Pelas afirmações dos entrevistados percebemos que obteríamos resposta ao último objectivo traçado ao delinear esta dissertação que relembramos ser “Delinear estratégias de intervenção sócio-organizacional que conduzam ao respeito da vontade antecipada dos doentes”. Mas, tendo presente que as mudanças, para serem conseguidas, devem ser sentidas como necessidade pelos protagonistas, questionámos directamente os profissionais de saúde. Conseguimos obter desta forma, as “Intervenções” sentidas como importantes para a implementação do direito à expressão de desejos prévios pelos doentes, observando 64 afirmações que categorizámos em cinco grupos:

- A “Discussão do tema”, com 34 menções, engloba os conselhos para a realização de um debate necessário pela complexidade do tema, aconselhando a que seja feito a nível da sociedade e a nível da própria instituição. Esses conselhos passam por:

- Criar espaços e tempos de debate multidisciplinar na instituição:

- “reuniões de troca de experiências e de pensamentos, de formas de estar e de ser” (E7)
- Informar e debater a questão na sociedade:
    - “tem de haver uma educação da população para isso” (E12)
  - Promover um esclarecimento da legislação junto dos profissionais de saúde:
    - “a comunidade de saúde, médicos e enfermeiros, precisam de se sentir confortáveis sobre o que é o âmbito, a amplitude jurídica destas situações.” (E1)
  - Dar ênfase à necessidade de respeito da autonomia do doente:
    - “obedecer à vontade do doente” (E8)
  - Sugerir locais de divulgação do direito do doente em exprimir vontades em termos de cuidados de saúde a ter em conta quando não estejam capazes de as exprimir:
    - “aproveitar os centros de saúde para divulgar este tipo de informação” (E11)
  - Questionar os doentes e desta forma saber a sua opinião:
    - “saber o que o doente pensa acerca desse assunto” (E7)
  - Criar normas institucionais:
    - “devia haver mesmo normas institucionais para uma pessoa se poder guiar” (E8)
- Na segunda subcategoria, **“Encaminhamento dos doentes”** englobámos as (14) referências que sugerem a necessidade de fazer um acompanhamento adequado, multidisciplinar, aos doentes crónicos através de:
    - Cuidados paliativos afim de ajudar o doente a dar sentido ao período final de vida quando a alternativa terapêutica já não é viável:
      - “em fim de linha, sobretudo dar conforto, dar tranquilidade” (E12)
    - Cuidados continuados, de uma forma mais geral, que poderiam dar assistência ao doente fora da instituição hospitalar através do apoio domiciliário:
      - “Se houver uma rede de cuidados continuados, o doente consegue viver com qualidade de vida” (E14)

- Organização de apoio no sentido de ajudar o doente no processo de tomada de decisão:

“havendo um sítio onde eles se pudessem deslocar e falar” (E5)

- Surge-nos depois a subcategoria **“Formação dos profissionais de saúde”** com 8 afirmações de necessidade de educação da equipa de saúde (alargando a outros membros da equipa de saúde multidisciplinar além dos médicos e enfermeiros que constituíram a nossa amostra), especificando:

- Educação para o processo de tomada de decisão, seja no sentido de ajudar o doente nessa etapa seja no sentido de conseguir consenso nessa resolução:

“para os ajudar a tomar uma decisão consciente sobre o que querem fazer da vida, acho que somos todos muito mal treinados...” (E3)

“são decisões trabalhadas e que são multidisciplinares nomeadamente com a família, com o doente, com os profissionais de saúde”(E10)

- Educação sobre a transmissão de informação ao doente:

“Não somos nem formados para... como é que se informa, como é que se transmite a mensagem” (E3)

- Educação para o fim de vida:

“passa pela nossa própria percepção e sensibilização acerca da morte...” (E2)

- Na subcategoria **“Formação do doente”** reunimos 4 declarações, nomeadamente, da transmissão:

- De conhecimento sobre as doenças:

“uma espécie de um programa de esclarecimento do doente.” (E6)

- A **“Formação da família”**, alargada aos cuidadores directos, é essencialmente referente a (4) alusões para:

- Abordagem do fim de vida pelas mudanças a que se assiste hoje na sociedade:

“O trabalho com a família, muitas vezes com a família e o sitio onde as pessoas estão” (E3)

Quadro 7 – Descritivo da categoria intervenções sócio-organizacionais

Categories	Subcategoria	Unidades de contexto	u.e.
Intervenções	Discussão da temática	Espaços e tempos de debate na instituição	11
		Debate/informação da sociedade	8
		Esclarecimento da legislação	5
		Necessidade de respeito da autonomia do doente	4
		Divulgação em ambulatório	3
		Questionar/conhecer os doentes	2
		Criação de normas institucionais	1
		<b>Sub-total</b>	<b>34</b>
	Encaminhamentos dos doentes	Cuidados paliativos	8
		Cuidados continuados/ Apoio domiciliário	3
		Organização de apoio	3
		<b>Sub-total</b>	<b>14</b>
	Formação dos Profissionais de saúde	Educação para o processo de tomada de decisão	6
		Educação sobre transmissão de informação	5
		Educação para o fim de vida	2
		<b>Sub-total</b>	<b>13</b>
	Formação do doente	Conhecimento sobre as doenças	4
		<b>Sub-total</b>	<b>4</b>
	Formação da Família /Cuidadores	Abordagem do fim de vida	4
		<b>Sub-total</b>	<b>4</b>
		<b>Total</b>	<b>69</b>

## 2- Discussão de resultados

Juntamos, neste ponto, a nossa análise anterior ao enquadramento teórico para apurar e potenciar as posteriores considerações finais e sugestões.

Apesar de fazer parte do nosso ordenamento jurídico, uma vez que está ratificada pelo Decreto do Presidente da República nº1/2001 e aprovada pela Resolução da Assembleia da República, de 3 de Janeiro<sup>29</sup>, confirmámos o pressuposto de partida e verificámos que os profissionais de saúde não conhecem a Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina e, mais

<sup>29</sup> Pelo Artigo 8º, alínea 2 da CRP, a CDHB pode ser considerada legislação nacional. Já no decorrer da fase de conclusão da nossa dissertação, assistimos a uma reunião "Bioética na unidade de cuidados intensivos", a 27 de Outubro em Leiria, em que o juiz desembargador Joaquim Gomes confirmou essa questão, verbalizando que as vontades antecipadas podem ser consideradas legais à luz dessa ratificação.

especificamente, o Artigo 9º que apoia a construção de vontades antecipadas pelos doentes. No entanto, ao serem informados sobre essa oportunidade, os profissionais de saúde reconhecem ao doente o direito de aceitar ou recusar os cuidados de saúde que são propostos, o que vai ao encontro do preconizado nos deveres deontológicos.

A referência a situações específicas como a negação de doação de órgãos, a recusa de transfusões sanguíneas ou recusa de reanimação fez-nos procurar as bases legais de apoio, fazendo analogia com a discussão actual sobre a criação de legislação sobre vontade antecipada. Negar a doação de órgãos está legislado pela Lei nº 12/93, de 22 de Abril, que institui o regime de dádiva de tecidos ou órgãos de origem humana para fins de diagnóstico ou terapêuticos. Neste caso o dissentimento de recolha de órgãos ou tecidos, após a morte, implica a declaração escrita nesse sentido e que deve ser entregue a fim de constar no Registo Nacional de Não Dadores (RENDA). Para as outras duas situações não há legislação específica. Assim, apercebemo-nos que não é necessária a existência de legislação para que seja reconhecido, pelos profissionais de saúde, determinado direito de dissentimento ao doente. Parece-nos que esse reconhecimento está mais relacionado com a frequência com que os próprios doentes o verbalizam, particularmente no caso das pessoas que recusam transfusões sanguíneas por motivos religiosos. Como verificámos, os profissionais referem que também é preciso informar os doentes sobre esse direito. Não sendo do nosso conhecimento a existência de estudos neste âmbito a nível do nosso país, encontrámos um estudo inglês sobre a perspectiva dos idosos ingleses sobre os testamentos em vida (Schiff, Rajkumar e Bulpitt, 2000). Concluiu-se nessa investigação, pioneira no Reino Unido, que a maioria dos participantes, idosos internados em dois hospitais de Londres, nunca tinha ouvido falar da possibilidade de existência de testamentos em vida, directivas ou vontades antecipadas. Depois de lhe ser explicado, muitos deles revelaram interesse no conceito e expressaram ideias claras sobre o que estipulariam nos seus testamentos em vida.

Verificámos que os profissionais de saúde consideraram pertinente a implementação do direito de expressar vontades antecipadas pelos doentes,

sujeitos dos seus cuidados. Essa opinião foi muitas vezes justificada pela especificidade da doença respiratória crónica e pelas encruzilhadas de difícil tomada de decisão em que coloca o doente e o profissional de saúde, nomeadamente, a ventilação crónica e o final de vida em instituição hospitalar.

Os profissionais de saúde identificaram claramente dois pressupostos inerentes à concretização de um documento da índole de um testamento em vida: a informação e a autonomia. Como vimos anteriormente, estes constituem os pilares que alicerçam o consentimento ou dissentimento informado.

A informação constitui um direito fundamental na sociedade actual que está largamente contemplado no ordenamento jurídico e nos códigos deontológicos dos profissionais<sup>30</sup>. Foi dada particular importância ao conteúdo da informação fornecida ao doente e sobretudo valorizada a informação facultada no plano da evolução da doença. Este assunto assume particular relevância se pensarmos que, quando se fala em vontades antecipadas, se fala de uma tomada de decisão para o futuro e se tem presente que a incerteza é parte integrante da decisão face a “um prognóstico, puramente probabilístico, baseado na história natural da doença, na extensão e gravidade das lesões, no estado geral do paciente, nas suas características psicológicas, na sua vontade de viver, etc.” (Osswald, 2004: 51). Estudos referem que a evolução da medicina levou a mudanças dos cuidados prestados pelos profissionais. Usam-se tecnologias e tratamentos que prolongam a vida sem que se usem técnicas de comunicação com os doentes que podem ajudar os doentes a optar por outros cuidados mais adequados (Weissman, 2004). Destacamos que os dois inquiridos que referiram ser importante dar informação sobre o final de vida sugeriram que a mesma fosse dada de forma indirecta confluindo esta opinião para o facto dos próprios profissionais estarem mal preparados para falar deste tema com os seus doentes (Barbosa, 2003).

A opinião dos sujeitos da nossa amostra em configurar a informação de modo adequado e compreensível vai ao encontro da adopção de um padrão de informação do paciente concreto (Oliveira, 1999) e parece concordar com a

---

<sup>30</sup> Relembramos que está proclamado na CRP, Artigo 37º, alínea 1; no Código Penal, Artigo 157º; na CDHB, Artigo 10º, alínea 2; na Lei de Bases da Saúde, Base XIV, nº1, alínea e); no CDOM, Artigo 38º e no CDE, Artigo 84º.

informação como base de uma determinação consciente ao indicar que deve ser proporcionado o conhecimento necessário para a tomada de decisão.

A comunicação numa doença crónica pode ser vista como um instrumento terapêutico pela relação de confiança que confere à relação terapêutica entre o doente e o profissional de saúde. Assim, verificamos as menções referentes aos intervenientes no processo de informar com a indicação de que os médicos são os profissionais com maior dever de informação aos doentes, nomeadamente no âmbito desta questão. Salientamos a alusão ao necessário envolvimento de uma equipa multidisciplinar em que as competências dos vários profissionais se potenciam ao trabalharem integradas e, em conjunto com o doente sujeito dos seus cuidados, buscam um objectivo comum. A família foi citada enquanto receptora de informação pois também é identificada como um importante suporte no processo de saúde-doença de um dos seus membros (Ramos, 1996). De facto, no estudo inglês supracitado (Schiff, Rajkumar e Bulpitt, 2000), é concluído que os doentes mostraram interesse em escrever um testamento em vida também com o objectivo de aliviar a família da carga das decisões. A família deve compreender que a decisão terapêutica não é seu direito nem sua responsabilidade mas deve procurar desempenhar um papel de apoio do doente que toma uma decisão prévia e um papel de esclarecimento dos profissionais de saúde sobre a vontade do doente. Aliás, outro estudo realizado na Escócia (Thompson, Barbour e Schwartz, 2003), que colocava os profissionais face a situações hipotéticas em que os doentes tinham directivas antecipadas, foi notado o cuidado de envolver a família na discussão de atitudes terapêuticas.

Em relação aos tempos para falar com os doentes, observamos preocupação em informar o doente sobre a sua situação numa fase de equilíbrio da doença crónica. A transmissão gradual da informação foi focada sugerindo que é valorizado o tempo de que o doente necessita para se adaptar às adversidades de uma doença crónica, capacidade de adaptação que lhe é reconhecida (Laureano Santos, 1996). No caso dos doentes crónicos, o acompanhamento feito pela equipa de saúde deve proporcionar um conhecimento mais profundo do doente e dos seus “tempos” para assimilar a informação dada, e aprofundar o processo de diálogo na construção de uma decisão de fim de vida. Salientamos que foi declarado pelos nossos inquiridos

que é dada pouca informação aos doentes parecendo que algo falha no cumprimento dos deveres deontológicos e do direito de informação imprescindível para cada pessoa deliberar em consciência (Nunes, 1998).

Verificámos que há uma clara referência ao défice de autonomia do doente e muitas das causas atribuídas a essa lacuna estão relacionadas com o outro pressuposto de partida do nosso trabalho: a relação de paternalismo ainda vivida no ambiente dos cuidados de saúde em Portugal. Nessa base, os profissionais de saúde atribuem ao doente a aceitação de uma medicina paternalista e a incapacidade de tomar decisões mas também se culpam por não prezarem o princípio da autonomia, princípio orientador da conduta ética (Beauchamp e Childress, 2002). A referência à possibilidade do doente ter medo de exercer a sua autonomia pela incorrecta utilização do decidido, surgiu e parece-nos pertinente realçar pois, é uma opinião de um profissional de saúde mas pode espelhar a opinião da população em geral.

Os profissionais de saúde questionados focaram a capacidade de compreensão e as várias condições como são o estado de consciência, a formação e a percepção da informação recebida e a procura de informação, do nosso ponto de vista comparáveis, respectivamente, com o entendimento e as influências que o doente sofre no seu agir autónomo (Beauchamp e Childress, 2002).

Pelas opiniões sobre as vivências da doença crónica e do fim de vida podemos referir que o prolongamento do tempo de doença e a necessidade de aferição da definição de qualidade de vida para o doente parecem justificar a premência de implementação do direito de construir vontades antecipadas. Cada doente tem uma visão própria sobre a sua qualidade de vida em função de cada doença de que eventualmente padeça (Marques, 2001). Mas é importante conhecê-la, pois as ideias das outras partes envolvidas são dificultadas por questões emocionais: os profissionais de saúde vêem o fim de vida como uma falha nos seus cuidados e a família pode experimentar sensações de culpa e zanga que dificultam a tomada de decisão (Weissman, 2004).

Mas, ainda neste âmbito, emergem a identificação de atitudes dos profissionais de saúde face ao doente e de atitudes do próprio doente perante o fim de vida como dificuldades na instituição do direito advogado no Artigo 9º da CDHB. Recordamos que mesmo os estudos realizados nos EUA revelam uma baixa percentagem de pessoas que formula testamentos em vida (The President's Council on Bioethics, 2005) e um dos motivos apontados coincide com o que apurámos, a dificuldade que as pessoas revelam em pensar a própria dependência e morte.

Verbalizando que a religião pode influenciar as escolhas da vivência do fim de vida, os profissionais de saúde demonstraram dar importância ao cuidado holístico e ao respeito do doente nas suas escolhas nesta área. Também se reportaram à distanciação actual da morte pela maioria das pessoas recorrendo com frequência a uma instituição de saúde para que sejam prestados os últimos cuidados ao doente moribundo. Cuidar é uma actividade que remonta ao início da humanidade, numa visão antropológica, intrínseca a todo o ser humano e não exclusivo dos profissionais de saúde. Mas cuidar em fim de vida parece dificultado pela negação da morte na sociedade actual (Barbosa, 2003), especialmente quando próxima.

Verificámos duas opiniões de paralelismo entre os desejos previamente expressos e a eutanásia. Com um sentido inicial e etimológico diferente do utilizado hoje em dia, eutanásia (*eu-* boa e *tanatus-* morte), foi aplicada para designar a morte sem sofrimento dos doentes. No seu sentido actual, é o acto intencional de uma pessoa terminar com a vida de outra pessoa a seu pedido (Serrão 2001: 249) e este acto é ilícito, considerado homicídio a pedido da vítima e é punido com pena de prisão de 6 meses a 3 anos pelo Artigo 134º do Código Penal e também condenada no CDOM no Artigo 47º (alínea 2) lendo-se que "constituem falta deontológica grave quer a prática de aborto quer a prática de eutanásia". Na nossa perspectiva e como referimos anteriormente, talvez o único paralelismo possível e mais correcto fosse o de considerar o dissentimento de cuidados que o doente pode expressar, como um pedido de ortotanásia (Jaramillo s.d.: 1). Se o doente, quando nas suas plenas faculdades, expressou o dissentimento para intervenções mais invasivas, o profissional de saúde reconhecendo os limites da sua intervenção passa a

proporcionar cuidados adequados às diferentes etapas da fase final de vida, como defendido nos Códigos deontológicos.

As sugestões deixadas pelos profissionais de saúde para o documento de vontades antecipadas foram ao encontro das principais características já aconselhadas e observadas quando é abordado e legislado o tema. Salienta-se a valorização de um documento escrito especialmente no caso de dissentimento de cuidados, apontado como uma segurança do profissional de saúde, e a reversibilidade da decisão tomada, validada em contexto e aferida sempre que necessário. Também nos parece relevante a referência às directivas antecipadas como modo de promover o envolvimento e responsabilização do doente em todo o seu processo terapêutico sendo-lhe pedida uma tomada de decisão responsável. Mas se o doente decide recusar determinados cuidados, o profissional de saúde deve insistir e certificar-se que a tomada de decisão é adequada ao contexto e plenamente consciente (Vaz Rodrigues, 2001). Não deve impor a sua opinião mas dispor-se para acompanhar o doente. Como nos referiram, esse acompanhamento pode passar por cuidados de controlo de sofrimento ao aconselharem o encaminhamento dos doentes para os cuidados continuados (onde se incluem os cuidados paliativos) quando a acção curativa não é útil. Inicialmente em relação estreita com a patologia oncológica, o critério assistencial dos cuidados paliativos alargou-se a outras doenças crónicas progressivas, nomeadamente insuficiências crónicas respiratórias e doenças neurológicas degenerativas (Barbosa, 2003). No entanto, ainda se verifica dificuldade nos doentes, na família e nos profissionais de saúde em reconhecer quando o doente não beneficia com determinadas terapêuticas. Esta é a justificação apontada para a escassez de doentes não oncológicos admitidos nos cuidados paliativos e a frequente admissão em unidades de cuidados intensivos de casos de doentes crónicos em fim de vida (Weissman, 2004).

As sugestões de intervenções pedidas e conseguidas dos nossos entrevistados foram, de um modo geral, claras e consonantes com o facto de este assunto ser pouco debatido no nosso país. Assim, foram essencialmente sugeridos o debate e a formação em torno da temática, extrapolando esse

debate para além dos profissionais de saúde e aconselhando o envolvimento dos doentes e dos seus cuidadores.

Com as intervenções sócio-organizacionais apontadas esboçamos algumas actividades a desenvolver num futuro próximo.

### **3 – Plano de intervenção**

*“O planeamento é a organização da esperança”*

Jay Forester

Mintzberg refere que “planear é pensar o futuro... planear é agir sobre o futuro... planear é decidir” (Guerra, 2000: 111).

O planeamento pode ser entendido como um processo de intervenção faseado numa situação actual considerada problemática ou menos desejada para uma situação futura desejada ou idealizada. As necessidades de intervenção são a razão de ser do desenvolvimento do planeamento em saúde. Os promotores do projecto de planeamento devem fundamentar a sua motivação e o seu interesse na resolução de um problema que se quer validado por todos os intervenientes no projecto.

Neste caso, ainda não temos a opinião dos doentes portugueses (o principal interveniente deste processo) sobre a questão das vontades antecipadas. No entanto, com os resultados do nosso estudo conseguimos reflectir sobre as necessidades de intervenção expressas pelos profissionais de saúde e arriscamos a fazer um ténue esboço de um plano de intervenção.

Com o objectivo de dar a conhecer o estudo e discutir o tema dos desejos previamente expressos dos doentes na instituição, delineámos, para os dois anos seguintes à defesa desta dissertação na Universidade de Évora, as seguintes estratégias:

- Apresentar o estudo à Comissão de Ética do hospital;
- Apresentar os resultados do estudo na instituição de saúde;
- Elaborar um artigo para publicação, com a disseminação dos resultados;

- Delinear um estudo de investigação que nos permita conhecer a opinião dos doentes sobre as vontades antecipadas;
- Realizar workshops de reflexão com grupos multiprofissionais com a apresentação e discussão de casos clínicos.

Tendo consciência das nossas limitações, para a execução deste plano solicitaremos a colaboração de peritos nas diferentes áreas abarcadas pelo tema, ética e direito.

## CONCLUSÃO

*“Não é por as coisas serem difíceis que não temos ousadia.  
É por não termos ousadia que as coisas são difíceis.”*

Sêneca

Neste último ponto do nosso trabalho, optamos por revelar as dificuldades sentidas durante a elaboração do mesmo, relembramos os principais eixos sobre os quais roda a questão dos desejos previamente expressos, expomos, sucintamente, as principais conclusões do estudo e apontamos sugestões para trabalhos futuros.

As limitações e dificuldades sentidas foram várias mas destacamos um recurso sempre escasso nos trabalhos académicos, o tempo. Sentimos particularmente a sua escassez quando nos embrenhamos no “nevoeiro informacional”, obstáculo a ultrapassar com a selecção e gestão da informação conseguida na pesquisa bibliográfica. A actualidade do tema fez chegar constantemente nova bibliografia e a vontade de a incluir aumentou a dificuldade.

A preocupação com os aspectos formais da entrevista, justificáveis pela pouca experiência do entrevistador, e a procura de não condicionar ou interferir demasiado nas respostas podem ter influenciado os dados conseguidos. Já na fase de constituição do corpus de análise, sentimos dificuldade na passagem do discurso directo e oral das entrevistas para a escrita do verbatim das mesmas.

O afunilar dos dados recolhidos constituiu outra das nossas dificuldades parecendo claramente relacionada com a falta de treino, a pouca experiência, a percepção que tínhamos do fenómeno e os nossos preconceitos e pressupostos, mesmo tendo plena consciência deles.

Como vimos, nas bases da construção de uma directiva antecipada estão a informação que deve ser verdadeira, simples e adequada ao doente, a autonomia de uma pessoa que compreende, raciocina e delibera sobre uma decisão, e o exercício destes direitos de informação e de autonomia espelhado

no consentimento ou dissentimento de cuidados expressados num 'testamento em vida'. Todos estes pontos são consensuais na discussão ética e estão legislados no ordenamento jurídico português. São reflectidos nos códigos deontológicos médico e de enfermagem que conduzem os profissionais para um desempenho correcto. Pareceria simples: de um lado, direitos e do outro, deveres. Mas a unicidade de cada pessoa e a incerteza inerente à área da saúde e da medicina impossibilitam essa simplicidade e pedem ao doente e ao profissional um agir virtuoso. Sem necessidade de legislação de carácter obrigatório, ambas as partes devem procurar uma aferição constante numa relação que se quer de parceria e onde, através do diálogo, se encontrará o momento ideal para tomar decisões imprescindíveis ao processo terapêutico.

O posicionamento dos profissionais de saúde sobre os desejos previamente expressos foi o nosso objectivo major nesta caminhada que, reconhecemos desde a partida, seria sinuosa.

Foi com agrado que observámos grande desejo dos profissionais de saúde em falar sobre a questão e, mesmo com uma forma de colheita de dados não directiva, o tema foi facilmente desenvolvido pela maioria dos profissionais, verificando-se que identificaram os pressupostos de construção da decisão antecipada do doente.

Os profissionais de saúde reconhecem a pertinência deste direito preconizado na Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina. Demonstram atitudes de preocupação e verbalizam vontade de ver o doente português mais participativo no processo de decisão terapêutica. Simultaneamente, reconhecem que há constrangimentos em abordar o tema não só pela delicadeza das deliberações que são pedidas ao doente mas também pela falta de preparação dos doentes e dos profissionais.

Recebemos conselhos entusiásticos e também expressões de consciência da dificuldade das intervenções propostas que constituem a base das sugestões deixadas no final deste estudo:

- Organizar debates incentivando a reflexão sobre o tema a nível institucional abordando questões éticas como a necessidade de

respeito da autonomia do doente e questões legais como o esclarecimento da legislação essencial;

- Estimular a formação dos profissionais para ultrapassar atitudes que dificultam a instituição deste direito aperfeiçoando técnicas de transmissão de informação e de ajuda ao doente na sua tomada de decisão;
- Inerente ao ponto anterior, fomentar a formação dos profissionais para encararem a morte como a última fase da vida;
- Esclarecer a sociedade com a divulgação do assunto nos serviços de ambulatório do hospital;
- Procurar aumentar as redes de apoio e acompanhamento dos doentes crónicos com profissionais preparados;
- Realizar um estudo sobre o tema junto dos doentes com o objectivo de conhecer a opinião dos principais interessados.

Se conseguirmos transmitir a nossa inquietação a mais profissionais de saúde e se conseguirmos debater, mais em jeito de conversa, esta temática, arriscamos pensar que, juntando as duas frases citadas no início e no final deste trabalho, tivemos ousadia para envidar esforços e tornar a utopia mais próxima da realidade.

## **BIBLIOGRAFIA**

ABECASSIS, Pedro

2000, "Ética e ventilação mecânica. Da teoria à prática", **Revista Portuguesa de Medicina Intensiva** (vol 9, nº3)

ANTUNES, Alexandra

1998, "Consentimento informado" in Daniel Serrão e Rui Nunes (Coord) **Ética em cuidados de saúde**, Porto: Porto Editora

ARAÚJO, Manuel Silva e ARAÚJO, Rui

2001, "Ordem para não ressuscitar", **Colecção bioética VII** "Tempo de vida e tempo de morte – actas do VII seminário nacional do conselho nacional de ética para as ciências da vida ", Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros pág.155-163.

BARBOSA, António

2003, "Pensar a morte nos cuidados de saúde", **Análise Social** (vol XXXVIII, 166) 35-39

BEAUCHAMP, Tom L. e CHILDRESS, James F.

2002, "Princípios de ética biomédica", São Paulo: Edições Loyola

BISCAIA, Jorge

2002, "Qualidade de vida em situações limite do corpo", **Cadernos de Bioética** (nº30) 103-109

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

2003, "Dichiarazioni anticipate di trattamento" texto acedido a 15 de Janeiro de 2006 disponível em [www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni anticipate trattamento](http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento)

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA

2001, Lisboa: Texto Editora, Lda

CARAPINHEIRO, Graça

1998, "Saberes e poderes no hospital" 3ªed. Porto: Edições Afrontamento

GUERRA, Isabel

2000, "Fundamentos e Processos de uma sociologia de acção - o planeamento em ciências sociais", Cascais: Principia

HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS

2004, "Terminal Sedation" texto acedido a 3 de Fevereiro de 2006 disponível em [www.healthcouncil.nl](http://www.healthcouncil.nl)

JARAMILLO, Javier Gutiérrez

s.d. "Ortotanasia versus Eutanásia" texto acedido a 20 de Julho de 2005 disponível em [www.cardiolini.org/esp](http://www.cardiolini.org/esp)

JETT, James R. e al

2002 "Year book of pulmonary disease 2002" St Louis: Mosby, Inc.

KANT, Imanuel

1994, "Crítica da razão prática". Lisboa: edições 70

KESSEL, Anthony S e MERAN, J

1998, "Advance directives in the UK: legal, ethical and practical considerations for doctors", **British Journal of General Practice** (May 1998) 1263-1266.

LAUREANO SANTOS, Alexandre

1996, "A pessoa no estado terminal: acompanhamento dos doentes terminais" in Luís Archer, Jorge Biscaia e Walter Oswald (Coord) **Bioética**, Lisboa: Editorial Verbo

LEI nº48/90 de 24 de Agosto – Lei de Bases da Saúde

MAIA, Paulo

2001, “Ética em medicina intensiva”, **Revista Portuguesa de Medicina Intensiva** (vol 10, nº2) 103-105.

MARQUES, Adelino

2001, “Qualidade de vida em doenças crónicas” in Luís Archer e al (coord) **Novos desafios da bioética**, Porto: Porto Editora pág 233-235.

MARTINHO da SILVA, Paula

1997, “Convenção dos direitos do Homem e da Biomedicina”. Lisboa: Edições Cosmos

MARTINS, José Carlos A.

2004, “Os enfermeiros e os direitos dos doentes à informação e ao consentimento: percepções, atitudes e opiniões”, **Revista Referência** (nº12) 15-26.

MELO, Helena Pereira

1998, “O biodireito” in Daniel Serrão e Rui Nunes (Coord) **Ética em cuidados de saúde**, Porto: Porto Editora

MELO, Helena e NUNES, Rui

2006, “Parecer nº P/05/APB/06 sobre directivas antecipadas de vontade”.  
Porto: Associação Portuguesa de Bioética

MINISTÉRIO DA SAÚDE

s.d., “Carta dos Direitos do Doente Internado” texto acedido a 20 de Abril de  
2006 disponível em  
[www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006779.pdf](http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006779.pdf)

MIRANDA-SÁ Jr, Luís Salvador

2001, "Autonomia, autarcia e conduta médica", **Colecção bioética VII "Tempo de vida e tempo de morte – actas do VII seminário nacional do conselho nacional de ética para as ciências da vida "**, Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros pág.33-58

MONTEIRO, Filipe

2005, "A idade como critério de limitação terapêutica. A evidência e os enviesamentos", **Revista Portuguesa de Pneumologia** (vol.XI nº6) 557-565

MOREIRA, Susana e al

2004, "Insuficiência respiratória aguda como primeira manifestação de esclerose lateral amiotrófica: dois casos clínicos", **Revista Portuguesa de Pneumologia** (vol. X nº6)

NATIONALER ETHIKRAT

2005, "The advance directive: an instrument of self-determination" Berlim: Nationaler Ethikrat pág.39-67.

NUNES, Lucília

2005, "Análise dos deveres profissionais na garantia dos direitos das pessoas", **Ordem dos Enfermeiros** (nº18) 17-26

NUNES, Lucília et al

2006, "Conclusões do VI Seminário do Conselho Jurisdicional - Final de vida", **Ordem dos Enfermeiros** (nº20) 78-80

NUNES, Rui

1998, "Ética na relação com o doente" in Daniel Serrão e Rui Nunes (Coord) **Ética em cuidados de saúde**, Porto: Porto Editora

OLIVEIRA, Guilherme

1999, "Temas de direito da medicina". Coimbra: Coimbra Editora

## ORDEM DOS ENFERMEIROS

2003, "Código Deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários", Lisboa:  
Ordem dos Enfermeiros

## ORDEM DOS MÉDICOS

s.d., "Código deontológico" texto acedido a 15 de Janeiro de 2006 disponível  
em [www.ordemdosmedicos.pt/ie/institucional/cne/estatutos.htm](http://www.ordemdosmedicos.pt/ie/institucional/cne/estatutos.htm)

## OSSWALD, Walter

1996, "Direitos do doente" in **Bioética**, Lisboa: Editorial Verbo pág 93-98.

2002, "Perspectivas sobre os direitos e deveres da pessoa doente: presente e futuro", **Cadernos de Bioética** (nº30) 159-162.

2004, "Um fio de ética" (2ªed), Coimbra: Gráfica de Coimbra

## PACHECO, Susana

2001, "Cuidar a pessoa em fase terminal – perspectiva ética". Loures:  
Lusociência

## PESSINI, Leo

2001, "Distanásia – até quando prolongar a vida?". São Paulo: Edições Loyola

## PONTES, Manuela e ARAÚJO, Domingos

2002, "Doenças crónicas" in Mª do Céu Patrão Neves (coord) **Comissões de ética - das bases teóricas à actividade quotidiana** Coimbra: Gráfica Coimbra pág 301-319.

## RAMOS, Henrique Vilaça

2003, "O doente perante o seu fim: autonomia ou paternalismo?", **Cadernos de Bioética** (nº33) 17- 26.

RAMOS, Vítor

1996, "O acompanhamento familiar" in **Bioética**, Lisboa: Editorial Verbo pág 117-122.

RAPOSO, Mário

2001, "Testamento de vida" in Luís Archer e al (coord) **Novos Desafios à Bioética**, Porto: Porto Editora pág 258-259.

RENAUD, Maria Isabel

2006, "Da finitude e fragilidade humana", **Ordem dos Enfermeiros** (nº20) 71-77

RENAUD, Michel

2004, "O respeito pelos direitos humanos na perspectiva ética", **Ordem dos Enfermeiros** (nº15) 7-8

REQUERO IBAÑEZ, José Luís

s.d. "El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamento español" texto acedido a 20 de Abril de 2006 disponível em [www.instituidodebioetica.org/revista/requero.pdf](http://www.instituidodebioetica.org/revista/requero.pdf)

SCHIFF, Rebekah; RAJKUMAR, Chakravarthi e BULPITT, Christopher

2000, "Views of elderly people on living wills: interview study" **British Medical Journal** (vol. 320) 1640- 1641.

SEGRE, Marco; LEOPOLDO e SILVA, Franklin e SCHRAMM, Fermin R.

s.d., "O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia" texto acedido a 20 de Abril de 2006 disponível em [www.portalmedico.org.br/revista/bio1v6/conthistorico.htm](http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v6/conthistorico.htm)

SERRÃO, Daniel

1995, "Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final de vida". Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

1998, "Ética das atitudes médicas em relação com o processo de morrer" in Daniel Serrão e Rui Nunes (Coord) **Ética em cuidados de saúde**, Porto: Porto Editora

2001, "Eutanásia" in Luís Archer e al (coord) **Novos Desafios à Bioética**, Porto: Porto Editora pág 249-254.

SIMÕES, José Augusto e MORGADO, José Marques

2005, "Ética em gerontologia" **Brotérica** (160) 15-27.

SOARES, Jorge e RAMOS ASCENSÃO, J.P.

2005, "Relatório – Parecer sobre a objecção ao uso de sangue e derivados para fins terapêuticos por motivos religiosos". Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

SOUSA, Arlindo e al

2000, "Ventilação mecânica prolongada: caracterização demográfica e factores predisponentes", **Revista portuguesa de medicina intensiva** (vol.9 nº3)

THELAN, Lynne A.; DAVIE, Joseph K.; URDEN, Linda D.

1993, "Enfermagem em cuidados intensivos" Lisboa: Lusodidacta

THE PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS

2005, "Taking Care- Ethical caregiving in our aging society" documento acedido a 17 de Janeiro de 2006, disponível em [www.bioethics.gov](http://www.bioethics.gov)

THOMPSON, Trevor; BARBOUR, Rosaline; SCHWARTZ, Lisa

2003, "Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study", **British Medical Journal** (vol. 327) 1011- 1014.

TWICROSS, Robert

2001, "Cuidados Paliativos" Lisboa: Climepsi Editores

VAZ CARNEIRO, Ant<sup>o</sup>; LOBO ANTUNES, João e FALCÃO de FREITAS, Ant<sup>o</sup>  
2005, "Relatório sobre o estado vegetativo persistente". Lisboa: Conselho  
Nacional de Ética para as Ciências da Vida

VAZ RODRIGUES, João

2001, "O consentimento informado para o acto médico no ordenamento jurídico  
português". Coimbra: Coimbra Editora

WEISSMAN, David E.

2004, "Decision making at a time of crisis: near the end of life", **Journal of  
American Medical Association** (vol 292) 1738-1743.