



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA

IV Mestrado em Gestão de Saúde

PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

***Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de
aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde
em Portugal***

Ana Paula Gonçalves Rodrigues

Orientadora: Prof. Doutora Paula Lobato Faria

Co - Orientador: Mestre Rita Fonseca Marques

Lisboa, 2011

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA

IV Mestrado em Gestão de Saúde

Projecto de Investigação

***Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da
sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal***

Ana Paula Gonçalves Rodrigues

Orientadora: Prof. Doutora Paula Lobato Faria

Co - Orientador: Mestre Rita Fonseca Marques

Lisboa, 2011

RESUMO

As Directivas Antecipadas de Vida, são instruções escritas ou orais formuladas por uma pessoa competente relativamente à prestação ou suspensão de cuidados médicos numa eventual situação de doença geradora de incapacidade para decidir ou expressar a sua vontade (Neves *et al.*, 2010).

No presente estudo, o problema de investigação centra-se em saber de que forma a construção de um modelo de Directivas Antecipadas de Vida pode contribuir para uma melhor gestão nas unidades de saúde?

Para a realização do presente projecto de investigação, foi efectuada uma pesquisa bibliográfica sobre os principais conceitos e estado actual do conhecimento, os quais contribuíram para a definição dos objectivos de investigação empírica:

- Contribuir para a criação de um corpo de conhecimento no que diz respeito às Directivas Antecipadas de Vida com a elaboração de uma proposta de um modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal.
- Identificar os diferentes intervenientes, e qual o seu papel na implementação do modelo proposto.

No que se refere ao estudo das Directivas Antecipadas de Vida em Portugal, e em especial nas unidades de saúde, recorreu-se a uma metodologia exploratória e descritiva, para identificar as principais características e trabalhos desenvolvidos na área em investigação.

A primeira conclusão reside nas características da própria sociedade, a qual não parece ainda estar suficientemente desperta para a problemática em estudo, não obstante se verificar a existência de iniciativas legislativas recentemente apresentadas. Esta constatação verifica-se igualmente ao nível das unidades prestadoras de cuidados de saúde.

Palavras-chave: Directivas Antecipadas de Vida, modelo, Testamento Vital, Delphi

ABSTRACT

The advanced medical directive, are written or verbal instructions prepared by someone competent regarding the assistance or suspension of medical care in case of illness where one is incapable of pronouncing his own will (Neves *et al.*, 2010).

In the present study, the question to this investigation is centered in knowing in what manner will the construction of a model of advanced medical directives contribute in a better management of health care units?

To accomplishment this it was necessary to effectuate a bibliographical research on the main concepts and state of the knowledge that contributed to the definition of the objectives in the empirical study:

After researching the main concepts described in the biographical documentation, we defined the following empirical goals:

- To create a knowledge base concerning advanced medical directives as well as the creation of a model to determine its acceptability in health care units within Portugal.
- Identify the active roles in the implementation of this process.

As for the study of the advanced medical directives in Portugal, and especially in health care units, an exploratory and descriptive methodology was adopted, to identify the main characteristics and developments being investigated in this area.

The main conclusion is that, although there are some initiatives within a politic level, society in general is not yet awakened to this problematic, bay be the reason for the absence of clear politics regarding health care units.

Keywords: Advanced Directives of life, model, Living will, Delphy

AGRADECIMENTOS

O trabalho aqui desenvolvido só aparentemente é fruto de um esforço individual. Sem um colectivo de boas vontades, não seria certamente possível concluir esta dissertação. Para que o tempo não apague a dedicação e o esforço de cada um, aqui fica a devida nota através do meu mais profundo agradecimento.

A todos que comigo partilharam os seus saberes e tornaram possível este estudo, para eles o meu obrigada.

À Prof. Dra. Paula Lobato Faria, pelo estímulo, disponibilidade e apoio.

À Co - Orientadora Mestre Rita Fonseca Marques pelo apoio e motivação transmitida.

À Dra. Isabel Andrade, pela disponibilidade.

À Mestre Cristina Almeida, pela disponibilidade e apoio.

À Mestre Romana Gomes, pela disponibilidade e apoio.

Aos meus pais, pela educação que me proporcionaram e pelos valores que me transmitiram.

Ao Filipe e ao Miguel que tiveram *menos mãe*, quando mereciam ter *mais mãe*.

Ao meu marido que comigo partilhou todos os momentos da execução deste trabalho, pelo incentivo e generosidade que lhe é característica. Obrigada Jorge.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	1
2. ENQUADRAMENTO DO TEMA	6
2.1 Conceito de Directivas Antecipadas	6
2.1.1 <i>Testamento Vital</i>	7
2.1.2 <i>Nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde</i>	8
2.2. Conceitos pertinentes à luz dos diferentes projectos de lei apresentados na Assembleia da República e da APB.	8
2.3 Evolução das Directivas Antecipadas de Vida.....	16
2.4 As Directivas antecipadas de Vontade e Reflexão Bioética	20
3. MODELO DE UMA DIRECTIVA	27
3.1 Testamento Vital.....	28
3.2 Nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde	29
3.2.1 <i>Quem se deve escolher para Procurador</i>	31
3.3 O que integram os modelos das Directivas Antecipadas encontradas	31
3.4 A validade e como valida-las	33
3.5 Como os Prestadores de cuidados encaram as Directivas	34
3.5.1 <i>As Directivas e a Eutanásia</i>	35
3.6 Qual o interesse em elaborar uma Directiva	36
3.7 Vantagens e desvantagens de uma Directiva Antecipada	37
3.8 Directivas Antecipadas com carácter vinculativo?.....	39
3.9 Conflito de deveres - autonomia do doente vs autonomia do médico	40

4. ENQUADRAMENTO NORMATIVO	42
4.1 A Realidade Internacional.....	43
4.1.1. <i>Áustria</i>	48
4.1.2. <i>Bélgica</i>	50
4.1.3. <i>França</i>	52
4.1.4. <i>Alemanha</i>	53
4.1.5. <i>Holanda</i>	54
4.1.6. <i>Espanha</i>	55
4.2 A Realidade Nacional.....	56
5. METODOLOGIA	64
5.1 Tipo de Estudo	64
5.2 Questão de Investigação e Objectivos do Estudo	64
5.3 Definição de Hipóteses.....	65
5.4 Modelo de Análise – Técnica Delphi	66
5.4.1 <i>Aplicação da técnica Delphi</i>	69
5.4.2 <i>População – Painel de peritos</i>	69
5.4.3 <i>Instrumento de Recolha de dados – Questionário</i>	71
6. ANÁLISE DE RESULTADOS	78
7. RESULTADOS ESPERADOS / CONTRIBUTOS DO ESTUDO	79
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	82
9. CRONOGRAMA	84
10. BIBLIOGRAFIA.....	85
11. ANEXOS.....	98

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura nº.1 - Execução de uma Pesquisa Delphy - <i>Adaptado de Wright e Giovinazzo, 2000</i>	67
--	----

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro nº.1 - Conceitos apresentados pela APB baseado no projecto de diploma n.º p/16/ APB/09 em Melo 2009.....	9
Quadro nº.2 - Conceitos apresentados pelos diferentes projectos de lei (Portugal, Bloco Esquerda, 2010;Portugal,Partido Popular, 2010: Portugal, Partido Social Democrata, 2010; Portugal, Partido Socialista, 2010).....	12
Quadro nº.3 - Conceitos apresentados pelos diferentes projectos de lei (Portugal, Bloco Esquerda, 2010; Portugal, Partido Popular, 2010: Portugal, Partido Social Democrata, 2010; Portugal, Partido Socialista, 2010.	15
Quadro nº.4 - Acontecimentos relevantes relacionados com a evolução da Bioética (Braz, 2010).....	23
Quadro nº.5 - Princípios para a legalização do testamento vital, segundo Rui Nunes 2010	29
Quadro nº.6 - Elaborado pela Autora, baseado no relatório sobre Directivas Antecipadas apresentado por Roberto Andorno em 2008 no Conselho da Europa, ESF <i>Exploratory Workshop</i> , 2008.....	45
Quadro nº.7 - A Legislação das Directivas em diferentes países, adaptado (Neves, 2010).....	47
Quadro nº.8 – Artigos Código Deontológico dos médicos, adaptado do Regulamento, 2009	59
Quadro nº.9 - Comparação entre propostas de leis, elaborado por a CNECV .	63

Quadro nº.10 - Vantagens e Desvantagens da Técnica de Delphi - Fonte: Roque, R. (1998).....	69
Quadro nº.11 - Resumo dos peritos por intervenientes.....	71
Quadro nº.12 - Perguntas (Ronda 1) e respectivos objectivos.....	76
Quadro nº 13 - Perguntas (Ronda 2) e respectivos objectivos.....	77

TERMOS E ABREVIATURAS

AMA	American Medical Association
APB	Associação Portuguesa de Bioética
BE	Bloco de Esquerda
CDS-PP	Partido Popular
CNECV	Conselho Nacional Ética para as Ciências da Vida
EUA	Estados Unidos da América
OMS	Organização Mundial de Saúde
Pág.	Página
PS	Partido Socialista
PSD	Partido Social Democrata
UNESCO	<i>United Nations Educational Scientific and Cultural Organization</i>

1. INTRODUÇÃO

Directivas Antecipadas “são instruções escritas ou orais formuladas por uma pessoa competente relativamente à prestação ou suspensão de cuidados Médicos numa eventual situação futura de doença em que se encontre incapaz de se pronunciar” (Neves *et al.*, 2010).

A Directiva Antecipada de Vida, serve para que o indivíduo reflecta sobre a sua autonomia no âmbito dos cuidados de saúde. Podendo manifestar a sua vontade para que esta seja respeitada numa possível estádio de doença.

Pode-se salientar, no âmbito da Gestão em Saúde, uma necessidade inquestionável sobre a qualidade de vida dos seres humanos. Assim, e conforme cita Vasco Reis, uns dos maiores desafios “ tem a ver com a elevada mutabilidade dos sistemas de saúde que projecta naturalmente consequências sobre o exercício da gestão” (Reis, 2007 pág. 95).

Ao longo dos últimos anos a relação entre a Medicina e a Sociedade sofreu profundas modificações devido, em parte, à “utilização de tecnologia sofisticada, o que colaborou decisivamente para uma desumanização progressiva da prestação de cuidados de saúde” (Nunes, 2010 pág. 1).

O indivíduo exige cada vez mais respostas por parte dos prestadores de cuidados de saúde mas estes ainda possuem alguma relutância em acompanhar este progresso. O doente pretende participar activamente em todo o processo da sua doença possuindo informação médica e de saúde de que necessita. Esta deve ser disponibilizada pelos prestadores de cuidados de saúde.

Em momentos difíceis da vida, é imperativo que escolham ou participem activamente nesta tomada de decisão terapêutica, exercendo o seu direito de autodeterminação.

No entanto os prestadores de cuidados de saúde possuem profissões “regulada por padrões éticos estritos” e a “deontologia profissional não conseguiu alterar esta tendência de utilização abusiva das novas tecnologias biomédicas”, pelo menos até aos dias de hoje (Nunes, 2010 pág.1).

Rui Nunes refere também que na medicina, a decisão clínica é cada vez mais partilhada com o doente e a sua família. “Em doentes terminais, a determinação de limites à intervenção médica é cada vez mais o exemplo de

actuação, impondo-se então a existência de normas no nosso ordenamento jurídico que permitam uma interpretação adequada da vontade das pessoas”. “Está em causa o exercício do direito à liberdade ética sendo este considerado como o valor fundamental das sociedades contemporâneas”. (Nunes, 2010 pág.1)

Por isso, é que cada vez mais se fala de Directivas Antecipadas de Vida e como refere Helena Melo “*numa sociedade plural e democrática, o direito à autodeterminação individual é especialmente protegido, pelo que as Directivas Antecipadas de vontade - de que o testamento vital (living will) é um bom exemplo - são hoje prática corrente em muitos países ocidentais*” (Melo, 2006 pág.1).

Pretende-se esclarecer e contribuir para a criação de um modelo de Directivas Antecipadas de Vida que seja aceite pelos profissionais de saúde, e que contribua de facto para que os indivíduos possam ver reconhecida e aceite como legítima a sua vontade.

Surge assim, o projecto de investigação, com o tema sobre Directivas Antecipadas de Vida entendidas como sendo instruções escritas ou orais formuladas por uma pessoa relativamente à prestação ou suspensão de cuidados médicos numa eventual situação de futura doença, em que se encontre incapaz de se pronunciar (Neves *et al.*, 2010).

Tradicionalmente as Directivas Antecipadas de Vida assumem duas formas, o chamado testamento vital e/ou a nomeação de um procurador de cuidados de saúde (Melo, 2006 pág.2).

O testamento vital, também designado por “testamento de vida (*living will*)” ou “testamento biológico”, é uma declaração escrita na qual a pessoa reduz a escrito aquela que é a sua vontade quanto aos cuidados médicos que pretende ou não receber, caso se venha a encontrar numa situações em que não possa exprimir a sua vontade de tomar decisões relativas ao processo de prestação de cuidados (Melo, 2006).

Quanto ao procurador de cuidados de saúde, traduz-se na designação, ou nomeação de alguém, da confiança daquele que o redige, que assume o ónus de, em caso de impossibilidade do indivíduo manifestar a sua vontade ou de

participar no processo de tomada de decisão na prestação de cuidados, o fazer de acordo com aquilo que seria a sua vontade e interesse.

Atentos os objectivos que nos propusemos concretizar, organizamos o presente trabalho em quatro partes essenciais.

Na primeira parte, definimos os conceitos que envolvem o tema, a sua história e o seu enquadramento no âmbito da Bioética.

Na segunda parte elaboramos as principais questões referentes ao conteúdo das Directivas Antecipadas de Vida, como e o que deve ser tido em conta na sua elaboração, vantagens e desvantagens e qual o interesse em efectuar uma Directiva Antecipada de Vida.

Na terceira parte estudámos o enquadramento normativo, onde pretendemos analisar a realidade internacional e nacional e por último fazer referência a entidades, que em Portugal, muito têm contribuído para a elaboração e clarificação da temática em estudo.

A quarta parte é dedicada à metodologia exploratória e descritiva, onde se propõe o recurso à técnica de *Delphi* e a criação de um grupo de peritos que procure perceber, de acordo com algumas questões formuladas qual a viabilidade de serem legalmente aceites pela legislação Portuguesa e pelos gestores das unidades de saúde a implementação de um modelo de Directivas Antecipadas de Vida nos serviços de saúde Portugueses.

Em consequência deste processo, foram definimos os seguintes objectivos de investigação empírica:

- Contribuir para a criação de um corpo de conhecimento no que diz respeito às Directivas Antecipadas de Vida com a elaboração de uma proposta de um modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal.

- Identificar os diferentes intervenientes, e qual o seu papel na implementação do modelo proposto

Para a verificação destes objectivos, foram formuladas as seguintes hipóteses de investigação:

- 1) Será que as unidades de saúde em Portugal estão preparadas para apoiar/receber os doentes, com uma Directiva Antecipada de Vida?
- 2) Como se devem organizar as unidades de saúde caso a legislação seja aprovada? E se não o for?
- 3) Como, deverão os interessados, redigir uma Directiva Antecipada de Vida?
- 4) Com quem e como, é que os interessados, que não se encontrem numa fase de doença, se poderão informar como e o que deve constar na sua Directiva Antecipada de Vida?
- 5) Deverá criar-se um grupo orientador e esclarecedor para quem quiser realizar uma directiva, e deste grupo devem fazer parte os profissionais de saúde?
- 6) Serão as Directivas antecipadas, vistas por parte dos gestores como uma forma de libertar camas e reduzir custos?
- 7) Se a vontade do doente for expressa numa Directiva Antecipada de Vida, será que essa decisão será respeitada por parte dos prestadores de cuidados de saúde?
- 8) Como terão os prestadores de cuidados de saúde conhecimento e acesso às Directivas Antecipadas de Vida dos seus doentes?
- 9) Estarão os profissionais de saúde preparados profissionalmente para apoiar os doentes face às suas opções?

O problema de investigação deste estudo pretende saber - Em que medida é que as Directivas Antecipadas de Vida serão um instrumento aceite nas unidades de saúde?

A finalidade do estudo ao nível da gestão das unidades de saúde é a de procurar identificar os obstáculos de aceitação, em todos os aspectos ético-jurídicos e maximizar os pontos fortes.

A realização deste projecto de investigação teve como força propulsora os seguintes aspectos:

- Actualidade do tema: as Directivas Antecipadas de Vida constituem uma das preocupações do homem contemporâneo e sabedor. Os *média* avançam com a expressão de Testamento Vital, noticiando debates e

projectos-lei em debate na Assembleia da República. Isto desperta a curiosidade da população, e é urgente clarificar os conceitos e criar um corpo de conhecimento sobre esta temática.

- Realização profissional e pessoal: como profissionais de saúde, sentimos a necessidade de desenvolver um trabalho que contribuísse para alargar os conhecimentos na relação com os indivíduos. Contribuir também para a possibilidade da população se poder manifestar sobre a sua vontade e possibilitando o auxílio àqueles que possam estar a sofrer desmesuradamente, cientes do que possuem e do que lhes espera e conhecedores e sabedores do que pretendem concretamente.
- Como Gestores em saúde: Como futuros gestores devemos ter uma preocupação constante em contribuir para a melhoria da gestão da informação e do conhecimento em saúde dos prestadores de cuidados e indivíduos. Ter uma preocupação no respeito e autonomia e vontade do doente, nomeadamente nas possíveis investigações elaboradas por os prestadores de cuidados. Por outro lado, devemos usufruir do direito de nos manifestarmos e possuir capacidade de decisão para assim melhorar os cuidados de serviços prestados tendo em atenção a vontade do indivíduo.

2. ENQUADRAMENTO DO TEMA

2.1 Conceito de Directivas Antecipadas

As Directivas Antecipadas de Vida, segundo *Kenis* (2003) citado por *Melo* (2006), são “instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou (mais frequentemente) que recusa receber 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*, 2006 pag.1).

Verifica serem elaboradas em vida, em pleno estado de lucidez, e com capacidades para planear a sua vontade no futuro. Face à incapacidade, do doente em manifestar o seu desejo, estas Directivas têm como objectivo assegurar o seu cumprimento pelos prestadores de cuidados de saúde e familiares. A *American Medical Association* (AMA), no artigo intitulado de *Health Care Advance Directive*, refere as Directivas Antecipadas de Vida como sendo o principal instrumento legal de qualquer decisão de cuidados de saúde quando o indivíduo não pode falar por si mesmo. De acordo com este mesmo artigo, a expressão "Directivas antecipadas de cuidados de Saúde" traduz o termo genérico para qualquer declaração escrita que o indivíduo faz enquanto competente, sobre os seus desejos futuros de cuidados de saúde (*American Medical Association*, 2010), sendo que a expressão tem a sua origem nos Estados Unidos América (EUA).

Em Portugal, a expressão enunciada incorpora diversas formas, sendo que o Testamento Vital, parece ser aquela que apresenta maior visibilidade, não obstante assumir igualmente diferentes designações, como seja Directivas Antecipadas, Directivas Antecipadas de Vida, Directivas antecipadas de vontade e/ou de tratamento (*Santos*, 2011; *Nunes*, 2010).

O termo mais referido em Portugal é a Directiva Antecipada de Vontade, pois é uma declaração elaborada em vida manifestando as suas vontades numa situação de futuro estado de doença, onde o indivíduo poderia manifestar outras vontades (*Portugal. Presidência do Conselho de Ministros. CNECV*, 2009; *Portugal. Presidência do Conselho de Ministros. CNECV*, 2010; *Portugal, Bloco Esquerda*, 2010; *Portugal, Partido Popular*, 2010; *Portugal, Partido Social Democrata*, 2010; *Portugal, Partido Socialista*, 2010).

A Directiva Antecipada de Vida pode conter dois formatos: O testamento Vital e a nomeação de procurador de cuidados de saúde (NEVES *et al.*, 2010).

2.1.1 Testamento Vital

A primeira das formas que a Directiva Antecipada de Vida pode assumir, é o testamento vital. Podendo designar-se “como uma manifestação legítima da vontade da pessoa que as subscreve e considera que são um elemento de relevância máxima para o apuramento da vontade real da pessoa (mais que para leitura do sentido literal do documento) por parte das equipas de saúde em situações de grande complexidade” (Portugal. Presidência do Conselho de Ministros. CNECV, 2010).

Este é um documento no qual uma pessoa lúcida e intelectualmente competente, expressa a sua recusa ou não, em ser submetida a tratamento de suporte de vida no decorrer de uma doença terminal ou num estado terminal, e assim evitar que a sua vida seja ou não artificialmente mantida (Brito e Rijo, 2000).

Este documento, também conhecido por “testamento de vida (living will)” ou “testamento biológico”, é um testemunho escrito no qual uma pessoa consagra as suas vontades. *Yvon Kenis* refere-se ainda ao testamento como um acto pessoal, unilateral e revogável pelo qual a pessoa expressa claramente a sua vontade e a qual se destina a ser válida até ao período imediatamente anterior à morte do testador (Kenis, 2003).

A decisão, para além de clínica é igualmente do foro pessoal, sendo no entanto necessário assegurar que o doente recebe toda a informação considerada essencial e adequada sobre os tratamentos que possam estar em causa. É fundamental que o doente entenda quais os objectivos da terapêutica e de que modo poderá esta contribuir para beneficiar a sua saúde.

Uma questão frequentemente enunciada pelos diferentes autores António Brito e José Rijo, é o facto de, tanto para muitos profissionais de saúde, como para doentes e seus familiares, existirem diferenças entre não iniciar um tratamento de suporte de vida ou suspender um tratamento já iniciado. Existe a convicção que, uma vez iniciados tratamentos de suporte de vida, estes não podem ser retirados visto que constituiria uma prática de eutanásia (Brito e Rijo, 2000).

Desta forma, o testamento vital ou *Living Will* é assim um documento que especifica os tratamentos que seriam desejados ou não desejados, por um determinado indivíduo, que no momento da prestação de cuidados se encontre incapaz de fazer suas próprias escolhas (Kenis, 2003).

2.1.2 Nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde

Enquadrar as Directivas Antecipadas de Vida podem além do testamento vital, ser expressas através da nomeação de um procurador de cuidados de saúde (*durable power of attorney* ou *health care proxy*). É alguém que é designado e em quem se confia, para vir a tomar decisões sobre quaisquer tratamentos médicos em nome do representado, e de acordo com aquela que seria a sua vontade. Esta nomeação é formalizada através da elaboração de um documento escrito e dotado de formalismo próprio que que atribui poderes a um “procurador” para tomar decisões em matéria de saúde em nome da pessoa que o nomeia quando esta deixar de estar em condições de expressar a sua vontade, podendo esta nomeação estar associada à elaboração de um testamento de doente (Kenis, 2003).

Deste modo, a nomeação tem como finalidade assegurar que o processo de tomada de decisão sobre prestação de cuidados de saúde de alguém que se encontra incapaz de o fazer, respeita a sua vontade legítima e regularmente manifestada. É uma decisão extremamente importante, e visa essencialmente facilitar as situações em que os profissionais de saúde, os familiares ou em último caso, um tutor legal nomeado pelo tribunal, naquele momento e para aquele efeito, são chamados a tomar decisões em nome das pessoas que se encontram incapacitadas de o fazer.

A matéria relativa às designadas Directivas Antecipadas de Vida encontra-se associada a um conjunto diverso de áreas e de conceitos, os quais abordaremos de seguida.

2.2. Conceitos pertinentes à luz dos diferentes projectos de lei apresentados na Assembleia da República e da APB.

Da revisão de literatura realizada, de acordo com a APB e de projectos de lei apresentados por alguns partidos políticos, resulta que a matéria das Directivas Antecipadas de Vida incorpora um conjunto diversificado de conceitos, sendo que destes se destacam, o de procurador de cuidados de saúde (doente, paciente, indivíduo, outorgante), prestador de cuidados de saúde, Testamento vital, cuidados de saúde, e modelo de testamento vital (Portugal, Bloco Esquerda, 2010; Portugal, Partido Popular, 2010; Portugal, Partido Social Democrata, 2010; Portugal, Partido Socialista, 2010).

Estes conceitos também aparecem descritos pela APB, referenciada por Helena Melo e Rui Nunes no projecto de diploma n.º p/16/APB/09 (Melo, 2009), e conforme demonstra o quadro n.º 1.

Conceito	Significado
Cuidado de saúde	Toda a actuação realizada com fins de prevenção, de diagnóstico, de terapia, de reabilitação ou paliativos;
Estabelecimento de saúde	A unidade assistencial com organização própria, pública ou privada, dotada de recursos técnicos e pessoal qualificado para prestar cuidados de saúde;
Médico responsável	O médico que coordena a informação e os cuidados de saúde prestados ao paciente, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos;
Outorgante	A pessoa que é autora de um documento de directivas antecipadas de vontade;
Paciente	A pessoa a quem são prestados cuidados de saúde;
Pessoa maior de idade	A pessoa que completou dezoito anos de idade;
Processo clínico	Qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura de uma pessoa

Quadro n.º.1 - Conceitos apresentados pela APB baseado no projecto de diploma n.º p/16/APB/09 em Melo 2009

Dada a sua importância, e verificada a sua aceitação pelos diferentes autores, os conceitos aqui referidos encontram-se presentes na generalidade das propostas apresentadas pelos diferentes partidos políticos que consideram “pertinente e urgente a necessidade de proceder à elaboração de uma normativa, no âmbito das Directivas Antecipadas de Vida, que regule a aceitabilidade decorrente do previsto no artigo 9º da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina determina “vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta” (Melo, 2009 pág1; Portugal, Bloco Esquerda, 2010; Portugal, Partido Popular, 2010; Portugal, Partido Social Democrata, 2010; Portugal, Partido Socialista, 2010).

No que se refere ao conceito de Procurador de cuidados de saúde, este é alguém que nos representa e no/a qual temos e devemos possuir plena confiança. Este deve defender os interesses, na impossibilidade do indivíduo. Um procurador no âmbito das Directivas Antecipadas, é normalmente chamado procurador de cuidados de saúde, este deve estar inserido num modelo, onde conste a vontade do indivíduo. A formalização da existência de um procurador de cuidados de saúde depende da aprovação de um modelo prévio, que formalize de forma clara a vontade do indivíduo no que se refere nomeadamente à designação deste procurador (Melo, 2009).

Quando neste âmbito usamos a expressão “indivíduo”, referimo-nos à pessoa que quer elaborar antecipadamente uma Directiva Antecipada de Vida, e que no momento em que o faz não tem necessariamente de se encontrar numa situação de doença. Em determinadas situações, como no acto de elaboração do documento a expressão utilizada é “outorgante”. Estas divergências estão presentes nos projectos de lei apresentados pelos partidos com assento parlamentar, como veremos de seguida, nos quadros síntese aqui apresentados.

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade
nas unidades de saúde em Portugal

Projecto lei / partido	Outorgante e doente/paciente	Procurador de cuidados de saúde
Projecto de lei nº 414/ XI /2ª, do grupo parlamentar do Bloco de Esquerda (BE).	<p>Outorgante - “a pessoa que é autora de um Testamento Vital”</p> <p>Doente - “a pessoa a quem são prestados cuidados de saúde”</p>	<p>“É a pessoa a quem o outorgante de um Testamento Vital atribui poderes representativos em matéria de prestação de cuidados de saúde, a serem exercidos quando o representado se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoalmente e de forma autónoma” (BE, 2010 pág. 6).</p>
Projecto de lei nº 429/ XI /2ª do grupo parlamentar do Partido Popular (CDS-PP)	<p>Outorgante- “à pessoa que é autora de um testamento vital (procuração de cuidados de saúde)</p> <p>Paciente -a pessoa doente a quem são prestados cuidados de saúde</p>	<p>“A pessoa ou pessoas a quem foram atribuídas, com o seu consentimento, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando o representante se encontrar incapaz de manifestar a sua vontade pessoal e autonomamente”. (CDS-PP, 2010 pág.5, 6).</p>
Partido Social Democrata (PSD)	<p>Outorgante - “ é a pessoa que é autora de um documento de Directivas Antecipadas de Vontade”</p> <p>Paciente - “a pessoa a quem são prestados cuidados de saúde</p>	<p>Documento de nomeação de procurador de cuidados de saúde, o acto pessoal, unilateral, voluntário e livremente revogável, titulado por documento próprio, através do qual uma pessoa atribui a um familiar poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando, por qualquer causa, o representado se encontre incapaz de</p>

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade
nas unidades de saúde em Portugal

		<p>expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade”. Manifestando ainda a diferença de conceitos de “familiar a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com este”.</p>
<p>Projecto de lei nº 413/ XI /2ª do grupo parlamentar do Partido Socialista (PS)</p>		<p>“A quem se atribui poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a realizar, no futuro, no caso de o interessado não ter discernimento suficiente para compreender as informações prestadas, entender o sentido e alcance da sua decisão, ou não ter o livre exercício da sua vontade” (PS, 2010 pág.10).</p>

Quadro nº.2 - Conceitos apresentados pelos diferentes projectos de lei (Portugal, Bloco Esquerda, 2010;Portugal,Partido Popular, 2010: Portugal, Partido Social Democrata, 2010; Portugal, Partido Socialista, 2010).

Um segundo conceito é o de prestador de cuidados de saúde. Embora a expressão não se encontre inserida nos diferentes projectos lei apresentados, consideramos, tal como *Kenis* que a mesma designa os profissionais que integram a equipa prestadora de cuidados de saúde (Kenis, 2003).

Os partidos que limitam mais esta equipa prestadora de cuidados de saúde ao conceito de “médico responsável” são o CDS – PP e o BE. Sendo que para o CDS – PP este é “o médico que coordena os cuidados de saúde prestados ao paciente, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos, devendo respeitar a autonomia profissional individual dos restantes profissionais envolvidos no processo de cuidados”. Já o BE apresenta uma definição muito idêntica ao referido anteriormente. Os restantes partidos não especificam este termo. (Portugal, Bloco Esquerda, 2010 pág. 6; Portugal, Partido Popular, 2010 pág.5 - 6).

Já no que se refere aos conceitos de testamento vital e de cuidados de saúde vertidos nas diferentes propostas, os mesmos encontram-se sintetizados no quadro que aqui apresentamos.

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal

Projecto lei / Partido	Testamento Vital	Cuidados de saúde
Projecto de lei nº 414/ XI /2ª, do grupo parlamentar do BE.	É a manifestação por escrito feita por pessoa capaz que, de forma consciente, informada e livre, declara antecipadamente a sua vontade em relação aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se vir a encontrar incapaz de a expressar pessoalmente e de forma autónoma”	“Toda a actuação realizada com fins de prevenção, diagnóstico, terapêutica, reabilitação ou investigação” (BE, 2010 pág. 6).
Projecto de lei nº 429/ XI /2ª do grupo parlamentar do Partido Popular (CDS-PP)	Documento unilateral e revogável no qual uma pessoa maior de idade e com plena capacidade de exercício de direitos, manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente”	Toda a actuação realizada com fins de prevenção, diagnóstico, terapia, reabilitação, cuidados paliativos ou investigação” (CDS-PP, 2010 pág.5, 6).
Partido Social Democrata (PSD)	“Testamento de paciente”, como “o acto pessoal, unilateral e livremente revogável, titulado por documento próprio, através do qual uma pessoa manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de, por qualquer causa,	“Toda a actuação realizada com fins de prevenção, diagnóstico, terapia, reabilitação ou investigação”(PSD,2011 pág. 4,5).

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade
nas unidades de saúde em Portugal

	se encontrar incapaz de a expressar pessoal e autonomamente”	
Projecto de lei nº 413/ XI /2ª do grupo parlamentar do Partido Socialista (PS)		

Quadro nº.3 - Conceitos apresentados pelos diferentes projectos de lei (Portugal, Bloco Esquerda, 2010; Portugal, Partido Popular, 2010; Portugal, Partido Social Democrata, 2010; Portugal, Partido Socialista, 2010).

No que se refere à proposta apresentada pelo PS, a mesma aborda os conceitos aqui referidos de forma indirecta, centrando a sua atenção nas temáticas do consentimento informado, direitos e deveres do doente, Directivas Antecipadas de Vida e de procurador de cuidados de saúde.

2.3 Evolução das Directivas Antecipadas de Vida

As Directivas Antecipadas de Vida surgem pela primeira vez nos EUA no final dos anos 1960, assumindo a designação de *Living will*, o qual consistia na elaboração de uma declaração onde a pessoa anuncia a sua decisão para quando já não possua capacidade para o fazer. Por vezes esta declaração podia incluir a designação de uma pessoa de confiança, que a representaria em situação de incapacidade, sendo-lhe então atribuída a designação *durable power of attorney, medical power of attorney ou proxy directive* (Portugal. Presidência do Conselho de Ministros. CNECV, 2010).

O termo *Living Will* foi introduzido em primeiro lugar pelo *Luis Kutner*. Um advogado que em 1967, sugeriu a criação de um documento, com o objectivo de simplificar o direito de morrer dos indivíduos e da clarificação das suas decisões sobre seus próprios cuidados médicos. Este pretendia assegurar àqueles que se encontram impossibilitados de expressar a sua vontade final sobre o uso de tratamentos médicos de suporte de vida, a possibilitar de o fazer no momento em que a morte se aproximava (USA. *The Law Office of Elliot Schlissel*, 2008).

Inspirado por esta iniciativa de *Luis Kutner*, *Dr. Walter F. Sackett*, um médico eleito, apresentou um projecto na Flórida, propondo o direito dos cidadãos em se pronunciarem em questões como o suporte de vida através de equipamentos médicos especializados. Esse projecto não foi aprovado em 1968 e quando reintroduzido em 1973 foi novamente derrotado (USA. *The Law Office of Elliot Schlissel*, 2008).

No estado da Califórnia *Barry Keene* encontrava-se a apresentar projectos no seu mandato. Em 1972, a sua mãe não foi capaz de se pronunciar sobre o tratamento médico de uma doença terminal, mesmo depois de ter assinado uma procuração. Este foi eleito para o Senado Estadual da Califórnia em 1974.

Apresentou uma legislação sobre as questões do fim de vida, que ele próprio projectou, sendo derrotado no mesmo ano. Voltou novamente a reintroduzir o projecto de lei em 1976. Foi assim que a Califórnia se tornou o primeiro estado dos EUA a legalizar os testamentos em vida (USA. *The Law Office of Elliot Schlissel*, 2008).

Foi assim que em 1976, no Estado Norte-Americano da Califórnia, foi reconhecido e aprovado um projecto de lei de idêntico teor, "*The Natural Dead Act*", também conhecido como "*Death with dignity act*" ou "*Living Will Act*". Estes normativos regulam as situações em que os indivíduos podem recusar-se a receber determinadas intervenções médicas, sendo admitida a morte natural por oposição à manutenção de vida através de recurso à tecnologia médica (Melo, 2006).

Na mesma época, surge o caso *Karen Ann Quinlan*, no Estado de Nova Jersey. *Karen Ann*, tinha 21 anos quando ficou em estado vegetativo persistente após a ingestão de álcool e valiums numa festa. Face ao seu estado clínico, o seu pai, procurou obter junto dos tribunais, uma decisão que veio a permitir que lhe fosse retirada a ventilação mecânica, evitando assim o prolongamento da sua vida. Esta decisão, foi proferida pelo Supremo Tribunal de Nova Jersey em 1976, pelo Juiz *Robert Hugnes* (USA. *The Law Office of Elliot Schlissel*, 2008). A importância desta decisão não decorre apenas do facto de ter sido a primeira, mas igualmente de conter os princípios judiciais ainda hoje subjacentes à elaboração de uma directiva antecipada de vida (USA. *The Law Office of Elliot Schlissel*, 2008):

- Se os doentes são mentalmente incapazes de participar nas decisões de tratamento de saúde, outra pessoa pode fazer isso por eles;
- Se as decisões de cuidados de saúde podem resultar na morte de uma pessoa mentalmente incapaz, então essas decisões devem ser tomadas pelas famílias e não apenas pelos seus médicos;
- As decisões devem considerar a invasão, o sacrifício decorrente do tratamento proposto, bem como o potencial de recuperação possível para aquele doente;
- Todos os doentes têm o direito de recusar tratamento, mesmo quando a decisão apresse a sua morte.

Podemos verificar do acima enunciado, que tanto os projectos de lei apresentados, como a decisão judicial procurada pelo pai de *Karen Ann Quinlan*, se traduzem em reacções dos indivíduos e seus familiares, aos avanços verificados na tecnologia de suporte de vida, aplicada a doentes em fases terminais ou em estados clínicos irreversíveis, durante a segunda metade do século XX. O facto de as novas tecnologias, como a respiração mecânica e/ou assistida, alimentação por entubação gástrica e parentérica, entre outras, permitirem protelar por períodos, por vezes prolongados de tempo, a vida de indivíduos nas condições referidas, veio colocar no centro da discussão questões como a qualidade de vida, o direito individual ou o princípio da autonomia e da autodeterminação. Corolários do direito à dignidade humana, comumente aceite, assim afectados pelo recurso a técnicas cada vez mais invasivas (USA. *The Law Office of Elliot Schlissel*, 2008).

O processo aqui iniciado esteve na origem de iniciativas legislativas idênticas na quase totalidade dos restantes Estados, sendo possível constatar que durante a década de oitenta a salvaguarda e o reconhecimento dos direitos dos doentes em fase terminal ou estado clínico irreversível era comumente aceite pelos diferentes instrumentos legais estaduais, os quais tinham subjacente um conjunto de princípios essenciais (USA. *The Law Office of Elliot Schlissel*, 2008).

De entre estes princípios, o primeiro a referir é o reconhecimento a cada indivíduo, do direito de sobre a sua pessoa e os assuntos que se lhe referem, de forma informada, mas sem interferência de outras pessoas. Esta não interferência estende-se aos prestadores de cuidados de saúde, em especial aos médicos, os quais carecem de consentimento prévio dos doentes face às intervenções clínicas propostas. Isto mesmo resulta da decisão do Supremo Tribunal Norte-Americano, proferida pelo Juiz Benjamin Cardozo, segundo a qual De acordo com a decisão proferida, na obtenção do consentimento o doente deve ser informado da natureza da intervenção proposta pelos prestadores de cuidados de saúde, bem como dos riscos e benefícios associados, referindo ainda que o princípio do consentimento informado, se aplica à generalidade dos actos médicos, incluindo os aqui em causa, bem como o direito a recusar, informadamente, o tratamento proposto.

Surge assim, em 05 de Novembro de 1990, o *Patient Self-Determination Act* que entrou em vigor a 01 de Dezembro de 1991. O *Patient Self-Determination Act* prevê que instituições prestadoras de cuidados de saúde como hospitais, asilos, ou programas de cuidados paliativos, prestem aos doentes a informação considerada adequada ao correcto exercício do direito de cada um participar no processo de tomada de decisão no que se refere à prestação de cuidados de saúde, bem como a decidir sobre a sua vida e as condições de fim de vida. De entre as informações a prestar aos doentes no momento da sua admissão ou inscrição, constam, nomeadamente (USA. *Legal Helpmate*, 2010):

- 1) O direito de participar e dirigir as suas decisões de saúde,
- 2) O direito de aceitar ou recusar tratamento médico ou cirúrgico e
- 3) O direito de elaborar uma Directiva Antecipada.

A lei também proíbe as instituições de discriminar um doente que não tenha uma Directiva Antecipada de Vida, obrigando ainda as instituições a fornecerem informações adequadas ao doente e educação comunitária sobre estas (USA. *Legal Helpmate*, 2010).

Nesta sede não podemos ainda deixar de referir o caso de *Terri Schiavo*, ocorrido em 2005, e fortemente mediatizado. Com apenas 25 anos, *Terri Schiavo*, sofreu uma paragem cardíaca. Sobreviveu à reanimação, mas ficou com sequelas cerebrais graves. Após este incidente, *Terri* foi mantida viva durante 15 anos, durante os quais os pais e o marido enfrentaram um número significativo de batalhas judiciais. Este processo, atenta a mediatização que o envolveu, fomentou um forte debate público nacional sobre o direito de morrer e o papel das Directivas Antecipadas de Vida (USA. *The Law Office of Elliot Schlissel*, 2008).

Atenta a natureza das questões envolvidas, a discussão sobre estas questões deixou a esfera meramente jurídica e tornou-se também ela uma questão central no âmbito da Bioética, a qual discute e estuda as questões decorrentes da aplicação de tecnologias à vida humana, como aliás refere a Unesco, no artigo 1º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, “A presente Declaração trata das questões de ética suscitadas pela medicina,

pelas ciências da vida e pelas tecnologias que lhes estão associadas, aplicadas aos seres humanos, tendo em conta as suas dimensões social, jurídica e ambiental.” (UNESCO, 2005).

2.4 As Directivas antecipadas de Vontade e Reflexão Bioética

A Bioética é uma nova abordagem de índole pluridisciplinar que procura completar as decisões à luz dos valores éticos para uma gestão responsável da pessoa Humana, da sua vida e da sua morte (Nogueira *et al.*, 2004). Assim, a Bioética aparece como uma nova modalidade de valorização e protecção do ser humano, e conjuntamente estuda também os problemas que esse desenvolvimento suscita ao nível social (Nogueira *et al.*, 2004).

No decorrer da evolução da Bioética e após a verificação da ocorrência de diversas situações em que o ser humano foi ferido na sua dignidade e integridade, tornou-se necessária a criação de mecanismos de controlo contra os abusos associados à evolução das descobertas científicas e tecnológicas, como resulta enunciado no quadro nº4 (Braz, 2010).

ANO	ACONTECIMENTO
1900	Primeiro documento que estabelecia explicitamente os princípios éticos da experimentação em humanos, formulado pelo Ministério da Saúde da Prússia
1931	Devido aos abusos anteriores, o Ministro do Interior da Alemanha estabeleceu as 14 “directrizes para novas terapêuticas e a pesquisa em seres humanos”
1933-1945	Período nazista e 2ª Guerra Mundial
1948	Declaração Universal dos Direitos Humanos – ONU
1953	A descoberta da estrutura do DNA
1954	Primeiro Transplante Renal, realizado pelo Dr. Joseph E.

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal

1960	<ul style="list-style-type: none"> • Comités de Diálise de Seattle - possibilitaram o tratamento de pacientes com falência renal. • A Pílula Anticoncepcional
1964	Declaração de Helsinkia – Assembleia Médica Mundial (posteriormente actualizada)
1966	Um artigo de <i>Henry Beecher</i> , publicado no <i>New England Journal of Medicine</i> denunciou inúmeros casos de artigos científicos publicados sem respeito pelas regras da ética e da deontologia
1967	Ocorre o Primeiro transplante de coração realizado pelo Dr. <i>Christian Barnard</i> na África do Sul
1968	<p>Definição de Morte Cerebral:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discussão sobre os danos para as pessoas com morte cerebral mantidas por medidas artificiais. Abrem-se discussões sobre eutanásia e distanásia; • O critério de morte, até então aceite, e de paragem cardiorrespiratória, torna-se obsoleto e o novo critério de morte cerebral trouxe controvérsias face à necessidade de obtenção de órgãos para transplantes
1969/1970	É fundado o <i>Hastings Center</i> em Nova York por <i>Daniel Callahan</i> , Reunião de grupos com o objectivo de desenvolver soluções éticas (regras, normas) para problemas específicos. Este Centro continua a publicar recomendações e orientações políticas que visam influenciar as respostas do Governo americano face às controvérsias que emergem do avanço das biotecnologias, de forma directa ou indirecta.
1971	Fundado o Instituto <i>Kennedy</i> de Ética na Universidade de <i>Georgetown</i> pelo neonatologista <i>André Hellegers</i> . Trata-se do primeiro Centro Nacional para a Literatura de Bioética e do primeiro programa de pós-graduação em Bioética do mundo.

<p>1974 - 1978</p>	<p>Relatório Belmont Numa reacção institucional aos escândalos causado por acontecimentos anteriores, o Governo e o Congresso norte-americano constituíram, em 1974, a <i>National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research</i>. Esta comissão, tinha como objectivo principal, identificar os princípios éticos “básicos” que deveriam conduzir a experimentação em seres humanos. O trabalho produzido, ficou conhecido como Relatório de <i>Belmont</i>.</p> <p>O Relatório <i>Belmont</i> apresenta os princípios éticos, considerados básicos, que deveriam nortear a pesquisa biomédica em seres humanos: a) o <i>princípio do respeito pelas pessoas</i>; b) o <i>princípio da beneficência</i>; c) o <i>princípio da justiça</i>.</p>
<p>1978</p>	<p>Nascimento do primeiro bebé proveta, que abriu novas possibilidades de tratamento médico para casais com problemas de fertilidade. Novas questões éticas e legais começam a surgir pela prática generalizada da fertilização medicamente assistida.</p>
<p>1979</p>	<p>Livro <i>Principles of Biomedical Ethics</i> de T. Beauchamp & J. Childress, considerado o texto de referência da corrente bioética. Os princípios da bioética tentam encontrar soluções para os problemas e as controvérsias éticas.</p>
<p>1997</p>	<p>Nasce a Ovelha Dolly- O primeiro mamífero clonado. Abre-se assim o debate sobre a clonagem humana, já que a técnica seria em tudo igual.</p>
<p>2000</p>	<p>O Genoma Humano - Novas possibilidades se colocam tanto no diagnóstico das doenças genéticas como na terapia génica</p> <p>A partir destes dois últimos eventos, as controvérsias giram em torno da clonagem reprodutiva e terapêutica.</p>
<p>2005</p>	<p>Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos (Unesco)</p> <p>Onde se salienta como principio fundamental “ A dignidade Humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser inteiramente respeitadas.</p>
<p>2007</p>	<p>Substituída a Carta dos direitos fundamentais da União Europeia (2000), onde se pode ler “ a dignidade humana, é inviolável. Deve ser respeitada e protegida</p>

2009	Portugal - Projecto lei nº 788/X “Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado” onde é solicitado o parecer da CNECV
2010	<ul style="list-style-type: none">• Portugal – Projectos Lei sobre Declarações Antecipadas de Vontade• APB também se manifesta sobre Testamento Vital

Quadro nº.4 - Acontecimentos relevantes relacionados com a evolução da Bioética (Braz, 2010).

Como resulta do quadro resumo apresentado, tanto a discussão como os avanços no âmbito da bioética, decorrem da sucessão de acontecimentos, que traduzem a aplicação de novas técnicas e métodos à investigação em seres humanos, direccionada para diferentes momentos e fases da vida, como para a resolução de problemas (veja-se o caso dos transplantes, da procriação medicamente assistida e outros).

No centro desta discussão, estão os princípios da dignidade do ser humano, da sua autonomia e autodeterminação, da beneficência e da justiça. Neste sentido, as Directivas Antecipadas de Vida, surgem como um instrumento privilegiado de exercício e efectivação destes princípios, num momento em que o titular destes direitos se encontra incapacitado para os exercer ou reivindicar. Das datas referidas, destacamos, pela sua importância, a criação da Comissão Nacional para a Protecção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas Biomédicas e Comportamentais, nos EUA em 1974, uma vez que o seu trabalho permitiu a unificação daqueles que ainda hoje são os princípios éticos básicos (Relatório *Belmont*), dos quais se destacam:

- a) Protecção da autonomia de todo o ser humano e tratamento com respeito e disseminação da prática de obtenção do consentimento informado
- b) Maximização dos benefícios para o projecto de investigação e minimizam dos riscos para os seres humanos envolvidos
- c) Usar procedimentos razoáveis, “não exportadores e bem considerados para se assegurar que se administram correctamente”.

O Relatório *Belmont*, e os seus princípios, do respeito pela pessoa humana, da beneficência e da justiça, continuam ainda hoje a ser uma referência ética para todos os investigadores que trabalham com seres humanos (Braz, 2010)

Posteriormente, Beauchamp e Childress (1978 citados por Goldim, 2003) criaram uma estrutura de princípios subjacentes à prestação de cuidados de saúde, mais abrangente e completa:

- a) O Respeito pela Autonomia;
- b) Beneficência
- c) Não – maleficência
- d) Justiça.

Os princípios de ordem teleológica (beneficência e respeito à autonomia) apontam para os fins aos quais os actos médicos devem estar orientados e em última instância respeitar.

Já os princípios de ordem deontológica (não-maleficência e justiça) indicam os deveres que o médico deve assumir no cuidado com o doente e que lhe são exigidos pela recta inerência à sua profissão.

O princípio do *respeito* à autonomia sugere que o médico deve actuar respeitando o doente na sua capacidade de decidir, na sua voluntariedade e autodeterminação na tomada de decisão, no seu entendimento acerca das revelações e recomendações médicas, na sua livre escolha e essencialmente no seu autêntico consentimento e posterior adesão.

O princípio da *beneficência* embora tenha sido enquadrado como um princípio teleológico, refere-se à obrigação moral de agir em benefício dos outros, encontra-se no nível da obrigação deontológica (dever profissional). Este já presente no juramento hipocrático, e que justifica que a prática da medicina e os próprios médicos ainda se encontrarem fortemente impregnados pelo paternalismo beneficente de Hipócrates. No juramento hipocrático está gravado: "Aplicarei os regimes para o bem dos doentes, segundo o meu saber e a minha razão, nunca para prejudicar ou fazer mal a quem quer que seja". Parece estar implícito no julgamento do profissional da medicina que, tratando-se de uma acção benfeitora, não haveria porque recusá-la. (Beauchamp, T.; Childress, 1999)

No entanto, o encontro da civilização moderna com a democracia produziu mudanças profundas nas relações sociais, alcançando todos os segmentos profissionais. Em consequência, mudaram-se as relações do médico com o indivíduo, apesar dos avanços, até agora verificados nessa área, ainda persiste, entre o médico e o indivíduo, uma relação de poder de quem detém a técnica e a ciência para quem as ignora, além de uma ligação assimétrica determinada pela postura submissa que o próprio estado alterado de saúde proporciona ao doente, que se comporta como vítima do mundo ou de si mesmo (Melo, 2006).

Segundo Fernanda Palma e no que se refere à “lei penal portuguesa, esta consagra um regime muito equilibrado na delimitação dos crimes cometidos no contexto de intervenções médico-cirúrgicas”. Estas quando realizadas com finalidade terapêutica, profissionais legalmente autorizados, apenas serão qualificadas como crimes de ofensas corporais se não respeitarem as regras da medicina e provocarem um perigo para a vida ou para a saúde do doente (Palma, 2009).

Estas regras da Medicina também conhecidas como ‘*legis artis*’, pressupõe que a sua violação seja sancionada tanto ao nível do direito como da deontologia médica. “O que permite decidir sobre a violação das regras da Medicina não é apenas o parecer da comunidade científica, embora esse seja o ponto de partida necessário. É obrigatório respeitar sempre, no plano valorativo, a exigência de os tratamentos obedecerem a uma lógica comprovada de cura, prevenção ou diagnóstico (Palma, 2009).

O ponto decisivo da justiça na saúde assenta na perspectiva de que cada doente é um fim em si mesmo, princípio este que decorre do artigo 1º da nossa Constituição. Nenhuma vida vale mais do que outra e nem sequer se pode aceitar o pressuposto de que a salvaguarda de um número superior de vidas, justifica o sacrifício de outras (Palma, 2009).

Em Portugal apenas “existe o disposto no artigo 9.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, segundo o qual, a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um doente que, no momento da intervenção não se encontra em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta” (Melo, 2006 pag.3).

Assim, por exemplo, os critérios de preferência no salvamento de vidas só podem fundamentar-se no perigo relativo que cada doente corre e nunca na sua idade, a não ser que esta constitua, em si mesma, um factor de maior probabilidade de cura. Por outro lado, a escolha de meios de diagnóstico, prevenção ou cura não pode ser determinada, de forma decisiva, pela economia do sistema de saúde, menosprezando-se o sofrimento e o bem-estar do doente (Neves *et al.*, 2010)

Os princípios aqui enunciados constituem ainda hoje a base ética da prestação de cuidados de saúde, e pretendem ser um fio condutor na actuação ética dos prestadores de cuidados de saúde. O uso destes não possui uma hierarquização que se deva seguir, ou seja cada um deve ser ponderado mediante uma situação específica não se considerando um em comparação com o outro (Palma, 2009).

O uso destes princípios não pretende ser impeditivo do avanço científico, mas pretende sim que esse avanço seja efectuado de forma a não prejudicar o Ser Humano, respeitando a sua vontade e não lhe causando nenhum malefício (França, 2008), pelo que devem sempre estar subjacentes ao processo de formação de vontade prévio à elaboração de uma Directiva Antecipada de Vida.

Também Maria Céu Neves cita e reforça o princípio da beneficência, quando se refere à importância de se legislar sobre as Directivas Antecipadas de Vida (Neves *et al.*, 2010).

Embora estas Directivas se encontrem frequentemente associadas à recusa de actos médicos no fim da vida, também é possível requerer previamente tratamento de suporte de vida. Existem determinadas situações em que as pessoas doentes requerem tratamento de suporte de vida, mesmo quando os benefícios são muito reduzidos e os riscos muito elevados, acarretando sofrimento e prolongamento artificial da vida sem esperanças de recuperar a saúde.

Depois desta análise e reflexão é pertinente explicar o que deve constar numa Directiva Antecipada de Vida, por quanto tempo deve ser valida, onde validar, quais as vantagens e desvantagens da sua elaboração.

3. MODELO DE UMA DIRECTIVA

Neste subcapítulo vamos procurar analisar modelos de Directivas Antecipadas de Vida. Estas são, antes de mais, um documento que sintetiza e recolhe alguns dos valores que o seu subscritor considera importantes, ou mesmo essenciais, e que pretende que estejam presentes no processo de tomada de decisão no final da sua vida (Neves *et al.*, 2010), e embora exista indivíduos, que não queiram receber qualquer informação do seu estado de saúde, a maior parte dos doentes querem participar e perceber o que se passa com o seu estado e quais as suas perspectivas futuras.

Verifica-se ainda, que existe uma maior procura de conhecimento e esclarecimento por parte tanto dos doentes como dos seus familiares, não obstante se manter a confiança necessária, no prestador de cuidados.

Esta exigência de maior conhecimento e esclarecimentos, exige que cada vez mais os profissionais de saúde estejam preparados e predispostos para estes momentos de informação e esclarecimento, sendo que se verifica igualmente uma menor tolerância à ocorrência de erros ou falhas (Preston, 2010). Por outro lado a evolução das tecnologias e dos meios alternativos de suporte de vida vieram revolucionar a forma como encaramos a vida. Queremos viver mais, mas com mais e melhor saúde.

Entretanto deparamo-nos com um conjunto de casos mediáticos, que nos levam a pensar que se nos sucedesse o mesmo gostaríamos de nos poder pronunciar, o que se verifica é que isso nem sempre é possível de ocorrer.

Mas se pudéssemos usufruir de um documento onde conseguíssemos demonstrar as nossas vontades e convicções muitos de nós ficaríamos mais cientes que um dia se algo os sucedesse, a nossa vontade ficaria manifestada e expressa na nossa declaração.

Atento o seu conteúdo e objectivo essencial, alguns autores, entre eles (Neves, *et al.*, 2010; Neto, 2010; Santos; 2011) referem que as Directivas Antecipadas de Vida são essencialmente compostas por duas partes, o testamento vital (manifestação da vontade do declarante) e a designação de um procurador de cuidados de saúde.

3.1 Testamento Vital

No que se refere ao testamento vital a Associação Portuguesa de Bioética (APB), apresentou um estudo, no qual se pronunciou sobre o consentimento informado, referindo-se a este como um consentimento prospectivo, tendo referido os elementos estruturais e apresentado algumas variantes do consentimento conforme os contextos em que estão inseridos (Nunes, 2010).

No que refere ao testamento vital, Rui Nunes referiu que tinha como objectivo permitir a uma pessoa, devidamente esclarecida, recusar determinado tipo de tratamentos que para si seriam claramente inadmissíveis. A degradação da qualidade de vida de alguns doentes reforça a possibilidade do exercício da sua liberdade de autodeterminação através deste meio (Nunes, 2010).

Rui Nunes citando *Henry Perkins*, refere aquelas que entendem serem as qualidades do Testamento Vital: Por um lado existe uma contribuição para o *empowerment* dos doentes, reforçando o direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde, nomeadamente no que diz respeito à recusa de tratamentos desproporcionados; e por outro a simplificação das Directivas Antecipadas de Vida e a preparação do momento da morte, dado que esta, é frequentemente ignorada pela maioria das pessoas e pelos prestadores de cuidados de saúde (Nunes, 2010).

O estudo apresentado, refere como princípios essenciais para a legalização do testamento vital, aqueles que aqui se enunciam:

PRINCÍPIOS PARA A LEGALIZAÇÃO DO TESTAMENTO VITAL
1- Limitação a pessoas capazes, competentes, maiores de idade e não inibidas por anomalia psíquica;
2- Informação e esclarecimento adequados, por intermédio de um médico com formação técnica apropriada;
3- Efeito compulsivo na decisão médica e não meramente indiciário;
4-Existência de um formulário-tipo com o objectivo de padronizar procedimentos;
5-Possibilidade de revogação a qualquer momento e sem qualquer formalidade;

6-Renovação periódica da manifestação de vontade;

7-Certificação perante um notário para garantir a autenticidade e evitar influências indevidas na esfera da decisão pessoal;

8-Criação no âmbito do sistema de saúde de um Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade (RENDAV), para agilizar o acesso ao Testamento Vital por parte dos profissionais de saúde.

Quadro nº.5 - Princípios para a legalização do testamento vital, segundo Rui Nunes 2010

A APB, em 2010 efectuou uma proposta de um documento de Directivas Antecipadas de Vontade (anexo nº.2). Este documento pretende ser uma minuta, por onde os interessados se podem guiar para redigir a sua Directiva. Após várias pesquisas deparamo-nos com alguns exemplos de modelos de testamento vital: O modelo da AMA intitulado *Health Care Advanced Directive* (anexo nº.1), o dos partidos políticos onde se manifestaram em relação às propostas de lei (Portugal, Bloco Esquerda, 2010; Portugal, Partido Popular, 2010; Portugal, Partido Social Democrata, 2010; Portugal, Partido Socialista, 2010), e onde apenas um partido elabora um modelo de testamento vital (anexo nº.3). Podemos ainda salientar que Espanha possuiu uma declaração de Directivas Antecipadas de Vida, simples e na qual nos podíamos basear para realizar o modelo Português (anexo nº. 4).

Por último, fazemos referência a Directiva Antecipada, proposta por Laura Santos (anexo nº.5), não querendo deixar de referi-la por ser uma das últimas propostas apresentadas (Santos, 2011).

3.2 Nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde

Como referimos anteriormente, para muitos autores, a designação de um Procurador de Cuidados de Saúde é a segunda parte da Directiva Antecipada de Vida, e traduz-se na designação de alguém da confiança do declarante, como legítimo representante em matéria de cuidados de saúde. (*Kenis, 2003*).

Em quase todos os exemplos de no testamento vital encontrados, é possível verificar que houve lugar à designação de um Procurador de Cuidados de Saúde.

No que se refere à nomeação, o nomeado, este deve ter conhecimento prévio dos desejos, vontades, valores e objectivo de vida do declarante, de forma, a que todas estas vertentes possam vir a ser respeitadas no processo de tomada de decisão. O intuito é que o representante realize a vontade, do mesmo modo que a pessoa que representa agiria, caso se encontrasse competente para o fazer. Para isso é importante incluir o representante no planeamento dos cuidados do fim da vida (Neto, 2010).

Aos doentes é reconhecido o direito a desempenharem um papel activo no processo de prestação de saúde. Infelizmente, há situações, como a doença súbita ou acidente, em que isso não é possível.

Deste modo, a elaboração de uma Directiva Antecipada de Vida proporciona aos indivíduos a oportunidade de revelar os seus objectivos em matéria de saúde e tratamentos médicos com base em valores pessoais, atitudes e crenças em torno da saúde, doença e morte. Permite ainda que os indivíduos comuniquem de forma fidedigna e legitimamente reconhecida a sua vontade, tanto aos prestadores de cuidados de saúde como aos familiares e pessoas mais próximas. Em consequência deste processo, se o indivíduo se tornar incapaz, as partes envolvidas no cuidado do doente devem ter um entendimento comum relativamente aos cuidados de saúde que este deseja bem como sobre o que o doente teria desejado (Neto, 2010).

A escolha de um procurador de cuidados de saúde deve ser uma decisão muito bem ponderada e preparada, que deve ser formalizada através da assinatura do procurador designado. Ao fazê-lo, este assume a obrigação e o dever de defender os direitos e vontade expressa daquele que o designa (Gonçalves, 2006). Em algumas situações, poderá justificar-se a designação de mais do que um procurador de cuidados, no entanto, No entanto, tal opção poderá criar alguns problemas e conflitos no momento da tomada de decisões. Deverá ficar explícito quem decide primeiro e se deverão estar sempre de acordo (Santos, 2011).

3.2.1 Quem se deve escolher para Procurador

A escolha de um procurador é um passo muito importante quando se redige uma Directiva Antecipada de Vida. Primeiro que tudo deve ser uma pessoa de confiança. Muitos dos interessados poderão vir a escolher o seu filho/a ou o seu cônjuge.

Os familiares podem não ser os melhores representantes da pessoa doente, uma vez que devido aos laços afectivos, sentem extrema dificuldade em tomar decisões que envolvam os cuidados no fim da vida. Por outro lado, se for alguém da escolha do doente, e sem este formalismo, as afinidades de confiança que se estabelecem entre esta pessoa e o doente podem também elas constituir um obstáculo às decisões no fim de vida (Gonçalves, 2006; Neves *et al.*, 2010).

No entanto quando a escolha recair sobre alguém que não faça parte da família, devem conhecer-se bem, de modo que não ocorram conflitos entre este, a família e equipa médica.

Importa ainda referir, que tanto a escolha de um procurador de cuidados de saúde, como o conteúdo da Directiva Antecipada de Vida, podem ser alterados e revogados a qualquer momento, salvaguardado o formalismo que vier a referência decorrer do quadro legal adoptado (Pereira, 2010).

3.3 O que integram os modelos das Directivas Antecipadas encontradas

Apresentamos agora algumas questões sobre os modelos de directiva antecipada de vida encontrados, questões estas que nos parecem ser a matéria onde existe uma maior dificuldade um documento desta natureza.

Este deve ser um documento escrito, redigido por uma pessoa considerada apta e juridicamente capaz (Pereira, 2004), à data da sua elaboração e assinatura, quer dizer, que o declarante não pode ser menor, e não pode ser alguém que esteja considerado interdito por anomalia psíquica (Nunes, 2010).

No que se refere ao sentido das Directivas Antecipadas de Vida, estas podem assumir diferentes sentidos, ou seja, o indivíduo pode declarar que se perder temporária ou definitivamente a capacidade de expressar a sua autonomia

consente ou não consente na realização de determinada intervenção ou tratamento (Neves *et al.*, 2010).

Na Directiva Antecipada de Vida, o doente tem o direito a escolher ou a recusar o tratamento médico? Poderá escolher quem decidirá no futuro o seu tratamento médico? Estas são as questões subjacentes às Directivas Antecipadas de Vida, e que suscitam diferentes críticas, como sejam as fundadas nos valores pessoais, ou até na possibilidade de a opinião da pessoa poder modificar-se, ou a terapêutica para determinada doença pode evoluir (Neves *et al.*, 2010).

No que se refere à elaboração do próprio texto das Directivas Antecipadas de Vida, os críticos apresentam como principais argumentos, a imprecisão da linguagem usada, a forma como as frases são construídas, bem como défice de compreensão de quem redige e assina, para referir aqueles que se nos afiguram mais pertinentes (Gonçalves, 2006).

Neste ponto José Gonçalves refere em 2006 que a maioria das pessoas não possui conhecimentos e nível de instrução suficientes para compreender a complexidade técnica dos riscos e incertezas associadas no presente e futuro da linguagem usada.

Também M^a Céu Neves aponta como principal dificuldade, o momento da elaboração, dado que a pessoa tem de imaginar o futuro e projectar o que seria a sua decisão na construção do texto. Este pode igualmente estar pré – escrito, como sucede nos EUA, e deve ser dado a assinar, acompanhado das explicações necessárias. Em ambas as situações, tem que existir uma ponderação pessoal e rigorosa, pois se for vago, a sua aplicação será equívoca, e se for muito específico é de fraca utilidade, atendendo igualmente a que as opções médicas podem alterar a sua aplicação ou a própria pessoa pode alterar os seus valores (Neves *et al.*, 2010).

Ao depararmos com as várias formas de Directivas Antecipadas de Vida (anexos nº.1,2,3,4 e 5), podemos verificar que todas integram pontos em comum. O interessado deve reconhecer, primeiro o seu estado de saúde e eventuais preocupações com determinadas situações de doença. Seguidamente deve salvaguardar a sua capacidade, e a natureza livre e consciente do acto de elaboração da directiva antecipada de vida, bem como

aqueles que são os seus valores pessoais, os quais demonstram e comprovam as suas opções no que se refere ao processo de tomada de decisão com base no princípio da dignidade que lhe está subjacente (Nunes, 2010). De seguida deve enunciar “as situações clínicas em que deseja que a sua declaração seja respeitada”, como por exemplo “condição cerebral grave”, “doença em fase avançada e que não responda a tratamentos”, entre outros. Deve referir igualmente qual a sua posição relativamente a “intervenções clínicas” concretas, as quais devem ser respeitadas, como sucede no caso da reanimação cardio respiratória, ventilação mecânica, diálise, alimentação e hidratação, quando estas ocorram apenas para prolongar a vida num estado débil e onde nada mais se pode fazer nem a esperar (Santos, 2011).

A autora Laura Santos refere que podemos inserir na Directiva Antecipada de Vida as crenças no que se confere à “assistência religiosa”, e as “instruções” para o dia da morte, como o destino do nosso corpo (Santos, 2011).

Por último, importa referir a designação do procurador de cuidados de saúde, devendo também neste âmbito a directiva ser clara e precisa tanto quanto à designação como quanto ao exercício deste ónus. O interessado deve ainda manifestar as suas considerações finais e assumir o risco da sua implementação. De uma perspectiva formal, a generalidade dos modelos exige a forma escrita, devidamente data e assinada, pelo próprio, pelo procurador ali designado, bem como por duas ou mais testemunhas (anexos nº. 1,2,3,4 e 5).

Neste sentido, veja-se a Declaração de Vida que encontramos e quem a elaborou sabia o que queria. Queria somente o alívio da dor. Especificou o seu pensar, nomeou o seu representante e a sua vontade manteve-se inalterada, pois passado uns anos reafirmou a sua vontade (anexo nº.6).

Neste campo o CNECV sugere que as Declarações Antecipadas de Vida, sejam feitas em texto livre (Portugal CNECV, 2010).

Será que este não poderá ser um bom modelo para elaboração de uma Directiva Antecipada de Vida?

3.4 A validade e como valida-las

Para além da sua execução poder ser difícil, surge o problema de como e onde validar as Directivas Antecipadas de Vida? Será no notário, durante quanto

tempo é válida? e se a pessoa mudar de opinião como poderá rever a sua directiva? De acordo com André Dias Pereira, as Directivas Antecipadas de Vida devem ter formalismo próprio, idêntico ao existente para a figura do testamento no âmbito do Direito Civil (Pereira, 2004).

No que respeita à validade da Directiva, existem várias opiniões. Há quem defenda que deverá ter uma validade de 3 a 5 anos e quem se manifeste dizendo que pode ser consoante a idade do declarante (Pereira, 2004; Santos, 2011).

No que refere ao local onde validar este documento, salienta André Pereira que não é só nos notários que se reconhecem assinaturas contrapondo a ideia de outros autores, que indicam a validação das Directivas Antecipadas de Vida nos notários (Pereira, 2010; Santos, 2011).

Para outros Autores, o registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vida contribuiria para os documentos recentes, com um período de validade predefinido, fossem considerados válidos. A criação de um registo nacional de Directivas Antecipadas permitiria para que se possua um rápido acesso a estas em caso de necessidade (Nunes, 2010).

3.5 Como os Prestadores de cuidados encaram as Directivas

Verificada a complexidade existente quanto ao formalismo, idêntica problemática se coloca no âmbito da informação médica. Será necessária a informação médica prévia? Mas, não poderá esta influenciar o doente na sua redacção? E a informação que for dada será perceptível para o doente? Será que qualquer médico pode contribuir para a elaboração deste documento? É de salientar que estes profissionais possuem opiniões divergentes em relação as Directivas antecipadas de Vida (Neves *et al.*, 2010).

Estas são algumas das questões para as quais não foi possível obter resposta, pelo que pretendemos que com a escolha da metodologia proposta e com a ajuda dos peritos seja possível obtê-las.

Existem no entanto outras que podemos salientar nomeadamente, se a recusa for específica a determinados tratamentos, ao suporte vital, à nutrição e hidratação, não se abrirão portas para a eutanásia?

Por outro lado na ausência de uma Directiva Antecipada de Vida pode ser muito difícil determinar quem tem a autoridade para tomar decisões sobre um doente (Neves *et al.*, 2010).

Como se pode verificar esta temática levanta muitas questões éticas, jurídico-legal e quanto à prática clínica é uma das mais difíceis de delinear.

3.5.1 As Directivas e a Eutanásia

Existem por vezes questões como o suporte vital, a nutrição e a hidratação, que levantam dúvidas se abrirão portas para a eutanásia.

Assim e de acordo com António Brito e José Rijo, eutanásia é o acto de induzir uma morte suave e sem sofrimento. Trata-se de uma intervenção deliberada e expressa na intenção de pôr fim à vida como alívio de um sofrimento permanente (Brito e Rijo, 2000).

Vamos verificar que na maior parte dos países onde a eutanásia se encontra despenalizada, e as Directivas Antecipadas de Vida aceites, a primeira não pode fazer parte do conteúdo da segunda, antes devendo ser expressa em documento próprio expressamente destinado a esse efeito (*Esf Exploratory Workshop*, 2008).

Assim, a recusa a tratamentos como as medidas de suporte vital e a solicitação de sedação não podem ser entendidas como actuações de eutanásia, uma vez que estas tentam apenas evitar o sofrimento, respeitar a autonomia das pessoas e humanizar a hora da morte. Ao aceitarmos que todos temos direito a manifestarmos a nossa vontade revelamos um elevado respeito pela autonomia e liberdade do indivíduo.

Por outro lado, pode existir a solicitação na Directiva Antecipada de Vida de se evitar uma situação de obstinação terapêutica, a qual pode implicar uma morte lenta e com intenso sofrimento, uma vez que se caracteriza por um excesso de medidas terapêuticas que impõem sofrimento e dor à pessoa doente sem que daí advenham benefícios demonstrados (Brito e Rijo, 2000). Como já foi referido em capítulo anterior, foi graças ao avanço tecnológico que se tornou possível manter um doente indefinidamente em fase terminal, através de aparelhos de sustentação artificial da vida, como a ventilação mecânica (USA. *The Law Office of Elliot Schlissel*, 2008).

Se o recurso a estas terapêuticas pode ser considerado necessário e desejável para uma determinada pessoa, é igualmente verdade que para muitos são considerados excessivos e agressivos. Esta fronteira entre o necessário e o excesso, constitui uma linha ténue e de natureza marcadamente subjectiva, que nem sempre é consensual. Se não vejamos, existem casos de pessoas que, mesmo diante de situações irreversíveis e letais, desejam fazer uso de todos os recursos terapêuticos disponíveis para se manterem vivas, enquanto que outras determinam previamente quais as medidas que querem ver aplicadas ou recusadas, estabelecendo parâmetros que podem nem sempre estar de acordo com aquilo a que os profissionais de saúde considerariam como a conduta médica adequada ou recomendada (Neto, 2010).

O desafio para os profissionais de saúde, treinados para sobrepor o seu conhecimento técnico às escolhas éticas de seus pacientes, é o de reconhecer que as pessoas doentes possuem diferentes concepções sobre o significado da morte e sobre como desejam conduzir a sua vida (Pereira, 2010). São os profissionais de saúde os que mais intensamente lidam com o tema da morte, por outro lado, são eles também os mais resistentes a reconhecer a morte como um facto inabalável da existência humana. E talvez por isso é entre estes profissionais que se coloca a questão de saber se estão aptos a contribuir, auxiliar e a aceitar as Directivas Antecipadas de Vida.

3.6 Qual o interesse em elaborar uma Directiva

Qualquer um de nós pode decidir se pretende ou não elaborar uma Directiva Antecipada de Vida.

De entre os diferentes autores e propostas de lei analisadas, resulta claro que não se pretende que este documento se torne obrigatório, antes que seja um instrumento de exercício e reafirmação da autonomia de alguém que em determinado momento se encontra impossibilitado do seu exercício. No entanto, ressalvam alguns autores, aqueles que não o pretendem fazer devem ter consciência que, caso se encontrem numa situação de incapacidade para decidir ou para expressar a sua vontade, alguém o irá fazer, e não necessariamente no sentido da sua vontade. O que se verifica nestas situações, é que a decisão é por vezes partilhada entre a equipa médica e a

família, ou entregue a um representante legal, nas situações em que tal se justifique (Nogueira, 2009).

Face ao aqui referido, entende-se ser recomendável a elaboração de um documento desta natureza, o qual pode ser alterado em qualquer momento. Um outro argumento que foi possível encontrar, resulta do entendimento de que apenas as pessoas de mais idade deveriam elaborar Directivas Antecipadas de Vida (Santos, 2011). Tal opinião parece-nos manifestamente desajustada, atendendo a que a qualquer momento podem surgir situações como doença súbita ou acidentes, que tornam os indivíduos incapazes de manifestar a sua vontade. Idêntico entendimento relativamente aos doentes terminais. De facto, se já se encontram numa fase de doença incurável e não têm grande tempo de vida, podem já não se encontrar capazes para manifestar a sua vontade, quando o poderiam ter feito antes, num momento de ausência de doença, ou ainda num momento inicial, e com plena capacidade para o fazer (Preston, 2010).

Ao redigir uma Directiva, os interessados poderão manifestar-se sobre a qualidade de vida que pretendem e quais as suas vontades ao se encontrarem numa situação de doença. Esta vontade pode ser manifestada em qualquer um dos sentidos, mesmo que pretenda que lhe façam o que estiver ao alcance para lhe adiar a morte.

3.7 Vantagens e desvantagens de uma Directiva Antecipada

Depois desta análise sobre as Directivas Antecipadas de Vida, verifica-se que não existem só vantagens mas também desvantagens. Começa logo por não existir legislação sobre esta matéria, apesar de ser útil e importante possuir uma Directiva Antecipada de Vida, mas estas podem ser limitativas no tipo de decisões que se pode fazer.

Entre nós o primeiro problema resulta da ausência de legislação específica sobre esta matéria, apesar de ser útil e importante possuir uma Directiva Antecipada de Vida, por outro lado, e no que se refere à prestação, estas podem vir a ser limitativas no tipo de decisões que se podem tomar (Nunes, 2010).

Por outro lado, como são e devem ser elaboradas antes de se estar doente, em pleno estado de lucidez, pode por isso ser difícil de imaginar as situações que mais nos preocupam pois nunca nos encontramos naquela situação de doença e não sabemos se iremos algum dia estar. Existem também muitas decisões difíceis, como as relativas a doenças genéticas e hereditárias e isso pode tornar mais complicado para uma pessoa saudável a realização da sua Directiva Antecipada de Vida.

Luis Kutner referiu entre as desvantagens este mesmo argumento de como seria difícil saber como se reagiria numa situação de doença, quando se está saudável, para além do facto de podermos mudar de ideias ao longo da vida (USA. *The Law Office of Elliot Schlissel*, 2008).

Podem também surgir membros da família que não concordam com o que se escreveu na Directiva Antecipada de Vida, no entanto estes são incapazes de se manifestarem quando chegar a hora. Por outro lado estas Directivas não têm qualquer utilidade se não forem encontradas rapidamente na hora da necessidade.

Como principais vantagens, a generalidade dos autores considera a questão do respeito pelos direitos humanos, entendendo ainda que a adopção das directivas cria um debate sobre os tratamentos médicos e ajuda os prestadores de cuidados de saúde a decidir o que o doente pretende, ou seja, o direito a recusar ou não tratamento médico, o que incentiva a discussão das questões relativas ao final de vida.

Por outro lado saber o que o indivíduo quer permite que os médicos adequar as opções terapêuticas, e minoram a sobrecarga emocional da família e amigos do doente nestes processos de tomada de decisão (Nogueira, 2009).

Assim poderíamos referir que, ao criar a possibilidade de realizar uma Directiva Antecipada de Vida diminuiria a “sensação de ansiedade e culpa por parte dos familiares” pois saberiam e possuíam uma prova da vontade do doente numa situação terminal. Por outro lado aumentaria, por parte dos profissionais de saúde, o conhecimento das vontades do doente quando este não se pudesse manifestar. Por outro lado ainda, salvaguardam-se os profissionais de saúde, em situações de potencial conflito com as famílias.

Esta questão leva-nos a pensar no facto dos prestadores de cuidados de saúde serem obrigados a respeitar a vontade do doente, salvo excepções que possam estar devidamente fundamentadas (Neto, 2010).

3.8 Directivas Antecipadas com carácter vinculativo?

Ao referir este aspecto André Pereira comenta que um médico deveria ser envolvido no processo de aconselhamento de um testamento do indivíduo. O prestador de cuidados de saúde permitiria assegurar o esclarecimento e a liberdade do outorgante. Pois assim permitiria o carácter vinculativo da Directiva Antecipada de Vida (Pereira, 2010).

Em Portugal, o prestador de cuidados de saúde (classe médica) é regida, em termos deontológicos, pelo Código Deontológico da Ordem dos Médicos onde são explícitos vários artigos que contribuem para a boa conduta destes profissionais, conforme vamos verificar mais à frente.

No entanto a classe Médica pode não concordar com as Directivas pois os pedidos solicitados pelo indivíduo podem ser contrários a lei, ou até àquilo que os profissionais de saúde entendem como sendo o mais adequado, para além que a Directiva pode ter tantos anos que já não se encontra de acordo com a vontade da pessoa e possa esta ter mudado de opinião. Pode também não conter aquela situação clínica e pode estar desactualizada. Referem ainda, que podem os indivíduos solicitar algo que seja contra as leis da medicina ou não se encontrar claro perante a situação existente (Neves *et al.*, 2010).

Neste âmbito o CNECV recomenda que se deve ter atenção as Directivas Antecipadas de Vida pois podem conter “recusa e disposições onde se fazem pedidos concretos” e que são encarados “ de forma explícita e distinta ...nomeadamente quanto à respectiva força vinculativa” uma vez que deve-se ter em consideração o “princípio da autonomia e outros factores igualmente relevantes do ponto de vista ético” (Portugal CNECV, 2010):

Referindo casos como: “ recusas de intervenções ou terapêuticas, estas recusas terão carácter vinculativo desde que observados os requisitos de garantia da genuinidade da declaração adiante indicados” e no “caso de pedidos de intervenções ou terapêuticas, o seu respeito deverá ser ponderado com a necessidade de observância e respeito das leis em vigor, das boas

práticas clínicas e da independência técnica dos profissionais envolvidos, assim como com a própria exequibilidade do pedido” (Portugal CNECV, 2010).

No entanto Laura Santos refere que uma Directiva Antecipada de Vida não deve depender da opinião médica mas sim de uma realização rigorosa da mesma (Santos, 2011). Defende mesmo que deveria existir um formulário com as principais questões de saúde, pois surgiriam dúvidas que se deveriam esclarecer com as pessoas mais habilitadas para o assunto. A autora Laura Santos fala mesmo num programa de computador que existe e foi criado por *Benjamin Levi* e *Michael Green* com o intuito de planear antecipadamente em caso de incapacidade (Santos, 2011). Como hoje em dia quase todos, de uma maneira ou de outra têm acesso à internet, poder-se-ia criar um programa de computadores onde as pessoas procurariam resposta ao que mais as afligia. Estas respostas seriam aferidas por profissionais de saúde (Santos, 2011).

No que se refere à classe médica, a APB aconselha que o preenchimento da directiva deve ter apoio de um médico. Na proposta de lei elaborada pelo PS em relação a formalização das Directivas Antecipadas, pode verificar-se a obrigatoriedade de um médico para que esta possua também um carácter vinculativo.

Como resultado demonstrado, a existência de Directivas Antecipadas de Vida, e a sua aceitação por parte dos vários intervenientes, nem sempre surge ausente de conflito ou tensão. Veremos de seguida algumas dessas situações.

3.9 Conflito de deveres - autonomia do doente vs autonomia do médico

A autonomia do médico no exercício da sua profissão, e a autonomia e o reconhecimento do direito do paciente para decidir livremente quando capaz, ou através de um representante legal, a que tratamento se sequer submeter ou mesmo não querer tratamento algum, entram em conflitualidade entre si, uma vez que o médico se encontra vinculado pelo seu código Deontológico e ao seu juramento profissional (Neves *et al.*, 2010). Conforme referiu M^a Céu Neves os principais fundamentos estão na ampliação do princípio da autonomia e no reforço do princípio da beneficência (Neves *et al.*, 2010). Este princípio da beneficência refere à obrigação moral de agir em benefício dos outros, já referido anteriormente (Beauchamp, T. Childress, 1999).

A autonomia do paciente é o principal limitador da autonomia do médico, devendo a sua autonomia ser respeitada tanto pelos médicos como pelos seus familiares, ainda que esta tenha como consequência a morte. De facto não constitui crime deixar de manter a vida de alguém através de meios artificiais, desde que previamente atestada por dois médicos a morte como iminente e inevitável, e desde que haja consentimento do doente, ou na sua impossibilidade dos familiares com capacidade para o representarem (Neves *et al.*, 2010; Preston, 2010).

Verificamos assim e conforme vem descrito no *European Journal of Health Law*, que os médicos de família deviam ter um papel mais envolvente na elaboração desta Directiva Antecipada de Vida (Pereira, 2009).

Outra questão importante, como já se verifica, é que a religião também tem um papel fundamental na vontade dos doentes. Por um lado aceita-se esta vontade superior de ter chegado a hora da morte, por outro recusam-se tratamentos com base na convicção religiosa (Neves *et al.*, 2010). Isto implica que os profissionais devem não só estar vocacionados para tratar, mas também para aceitar a vontade dos doentes, quando estes manifestam a sua vontade e se encontram em pleno estado de lucidez.

Não são muitos os casos conhecidos ou referidos, entre nós, e no âmbito do presente trabalho, apenas tivemos acesso a um caso de uma Directiva Antecipada de Vida, elaborada e publicada numa página da Internet.

4. ENQUADRAMENTO NORMATIVO

No que se refere ao enquadramento normativo da temática em estudo, Helena Pereira de Melo refere que é “ assim necessário recorrer ao princípio da harmonização ou da concordância prática para encontrar uma solução de equilíbrio entre os direitos fundamentais eventualmente em conflito: o direito à vida, o direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde, o direito à organização da própria morte, o direito à liberdade de consciência e de religião e o direito a morrer em paz e com dignidade” (Melo, 2006 pag.13).

Assim, e desde 2006 que se vem debatendo em Portugal o direito dos doentes à informação e ao consentimento informado. Este consentimento, é hoje um complemento indispensável pois cada vez mais a “assimetria tradicional do conhecimento entre médico e doente está cada vez mais esbatida por duas razões: a visualização da doença pela imagem e o acesso ao relatório desta, e o recurso à Internet”, porque “a medicina especializada, altamente tecnológica, veio aumentar substancialmente o risco, a incerteza e a complexidade da decisão” e a “dificuldade crescente em o doente identificar quem é o seu médico e aquele com quem pode estabelecer um diálogo esclarecedor, não só sobre um procedimento específico, mas sobre todo o processo da doença” (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2009 pág. 5).

Foi por estes motivos que o CNECV emitiu um parecer sobre o projecto de lei n.º 788/X – “direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado”, onde refere também que a sua elaboração, ajudará a deslocar a responsabilidade para o doente. Corre-se no entanto, um risco, de a “obtenção do consentimento informado se tornar uma rotina no processo administrativo da prestação de cuidados de saúde, anulando aquilo que deve constituir o cerne da comunicação entre médico e doente, que se deve apoiar na confiança” (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2009 pág. 5).

Assim, e a par da responsabilidade dos prestadores de cuidados de saúde e da obediência ao princípio da beneficência, exige-se o respeito pela dignidade do doente e consequentemente pela sua autonomia.

O facto de os avanços tecnológicos a vários níveis, conseguirem prolongar a vida muito além daquilo que acontecia em gerações anteriores, a par com o

aumento da informação disponível, que torna as pessoas, cada vez mais cultas e conscientes, permite-lhes declarar antecipadamente a sua vontade no que diz respeito aos cuidados de saúde (Pereira, 2010). Outros por motivos religiosos ou de consciência recusam um determinado tipo de intervenção por parte dos prestadores de cuidados de saúde, designadamente uma transfusão de sangue ou uma transplantação de tecidos ou órgãos. Essas pessoas querem assegurar que este direito seja respeitado mesmo numa altura que se encontrem em situação de incapacidade. Pode-se ainda analisar “as situações de recusa de manobras de reanimação na sequência de um acidente de viação ou de um acidente vascular cerebral, devido ao desejo profundo de não querer correr o risco de uma vida de menor qualidade, no plano da capacidade de comunicação, de mobilidade ou de vida de relação. Pensamos assim nas declarações de não ressuscitar ou mesmo na recusa de hidratação ou nutrição em caso de estado vegetativo persistente” (Pereira, 2010 pág. 17).

Para estes indivíduos, sente-se a necessidade de definir o regime jurídico das Directivas Antecipadas de Vida.

Muitos Países já legislaram sobre esta matéria, verificando-se entre nós a necessidade de discutir esta temática e assim produzir um quadro normativo adequado e procurar criar um modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal.

4.1 A Realidade Internacional

Muito se tem falado sobre Directivas Antecipadas de Vida. Ao realizar o presente trabalho, notou-se que os nomes referidos para estes documentos são vários e variam muito de país para país, conforme já foi referido anteriormente. Igualmente é possível verificar a variedade de soluções normativas.

Não se pretende com este trabalho falar individualmente das leis aplicadas em alguns dos países que entendemos analisar, mas sim das diferentes Directivas Antecipadas de Vida o prestador de cuidados de saúde esta obrigado a cumprir com a directiva e em que circunstâncias.

Nos EUA é as Directivas Antecipadas de Vida são conhecidas por *Living Will*, sendo esta composta por uma declaração onde a pessoa anuncia a sua decisão para quando já não possua capacidade para o fazer. Por vezes esta declaração pode incluir a designação de uma pessoa de confiança para que a represente, dando-lhe o nome de *durable power of attorney*, *medical power of attorney* ou *proxy directive* (Silva, 2007).

Nos EUA, o *Living Will* e o *medical power of attorney* são autónomos. Podendo revestir-se de três formas: um documento escrito do qual conste a vontade expressa do declarante, um documento onde se nomeia o procurador, ou um documento que agregue os dois anteriores. Mais tarde verificou-se que este último documento era o mais benéfico, pois o doente teria alguém que saberia como ele agiria quando estivesse numa situação em que já não se poderia manifestar, e que asseguraria o cumprimento da sua vontade (Santos, 2011).

Esta declaração antecipada é também usualmente designada na Austrália por *Living Testament*, ou *Advance Directive*; na Bélgica, França e Suíça por *Testament Biologique*; na Grã-Bretanha, *Declaration of Intent*; na África do Sul, *Living Will* e na Holanda *Levens Testament*. Como podemos verificar muitos são os termos utilizados para designar este conceito. Em Portugal o termo mais conhecido e mais referido mesmo pelos média é o de Testamento Vital (Silva, 2007).

Ao tentarmos olhar para alguns Países, e conforme refere o relatório sobre Directivas Antecipadas de Vida apresentado por Roberto Andorno em 2008 no Conselho da Europa, citado por Laura Santos e por nós verificado ao pesquisar o relatório, os Países Europeus podiam dividir-se em quatro grupos diferentes, conforme se pode verificar no quadro nº 6, elaborado por nós para mais facilmente se poderem demonstrar as diferenças existentes (ESF *Exploratory Workshop*, 2008; Santos, 2009).

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal

Países com Lei Sobre esta matéria	Países com Lei Adaptada	Países sem Legislação Específica mas em elaboração	Países sem Legislação
Reino Unido	França	Alemanha	Noruega
Áustria		Suíça	Itália
Espanha			Portugal
Hungria			Grécia
Bélgica			Turquia
Holanda			Etc...
Finlândia			

Quadro nº.6 - Elaborado pela Autora, baseado no relatório sobre Directivas Antecipadas apresentado por Roberto Andorno em 2008 no Conselho da Europa, *ESF Exploratory Workshop*, 2008

Conforme se pode apurar nos Países onde existe um quadro normativo sobre esta matéria, verifica-se que foram adoptadas diferentes tipos de leis, os quais concederam força vinculativa aos desejos expressos pelos indivíduos. Como sucede no caso da Austrália e Espanha. No entanto, nos Países com Lei Adaptada, as Directivas Antecipadas de Vida são admitidas não obstante não lhes ter ainda sido atribuído carácter vinculativo, como sucede por exemplo em França. Referente aos Países sem Legislação específica mas em elaboração, pode dizer-se que não obstante não possuírem legislação estão a desenvolver esforços no sentido de adoptar normas que reconheçam o carácter vinculativo das Directivas Antecipadas de Vida. Neste ponto há que referir que a Alemanha já legalizou as Directivas Antecipadas de Vontade em Junho de 2009 bem como alguns cantões da Suíça. Por último, no que respeita aos Países sem Legislação, Roberto Andorno refere-se aos Países que não possuem qualquer tipo de legislação e que não tencionam introduzir qualquer lei próximos anos. (*ESF Exploratory Workshop*, 2008).

Os países que legalizaram as Directivas Antecipadas não o fizeram de forma uniforme, fizeram-no com regras que cada um estabeleceu. Uma questão muito

pertinente prende-se com o facto e existirem muitos países que deram às estas Directivas Antecipadas de Vida um carácter vinculativo enquanto outros não. Existem também diferenças quanto a elaboração das Directivas, que por vezes passa por a composição de um testamento nos seus diferentes conteúdos e por a nomeação de um procurador de cuidados de saúde.

O que se verifica é que estes pontos nem sempre são tão lineares como parecem.

Podemos referir mesmo o caso da Finlândia, conforme descreveu, M^a Céu Neves, que tendo adoptado em 1992 as Directivas com carácter vinculativo, só em 1999 legislou a possibilidade de se designar um procurador de cuidados de saúde.

Segundo a autora, não existe uniformização sobre o tema. Basta um olhar atento para o quadro nº.7, que apresentou na sua palestra, para podermos constatar que um número significativo de países não tem qualquer legislação sobre esta matéria em tudo semelhante a referida por Roberto Andorno (Neves *et al.*, 2010).

Legislação Vinculativa	Disposições Legais orientadoras	Legislação em elaboração	Sem legislação Específica
Reino Unido	França	Alemanha	Noruega
Áustria		Suíça	Portugal
Espanha		Itália	Grécia
Hungria			Sérvia
Bélgica			Eslováquia
Holanda			Bulgária, etc...

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal

Finlândia			
Dinamarca			

Quadro nº.7 - A Legislação das Directivas em diferentes países, adaptado (Neves, 2010)

As opções legislativas ou não legislativas de cada país resultam da perspectiva e importância que este tema assume em cada um deles. Se não vejamos, na Dinamarca, desde 1992, que é possível fazer um "testamento vital", situação respeitada pela classe médica (Neves *et al.*, 2010).

Em Espanha, (anexo nº.4) a Lei nº 41/2002, de 14 de Novembro, apresenta o quadro normativo básico no que se refere ao direito e exercício da autonomia por parte do doente, contendo igualmente as obrigações existentes em matéria de informação e documentação clínica (Espanha, 2010).

Da aprovação desta norma, resultou a obrigatoriedade de cada comunidade emitir as suas próprias orientações sobre esta matéria, bem como os suportes necessários para doentes, profissionais, e outros. A estas acresce a obrigatoriedade de se proceder ao registo de vontades antecipadas (RDVA), de acordo com o estabelecido no artigo 8º da Lei nº 6/2005, de 7 de Julho, *"cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentra en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, los profesionales sanitarios responsables del proceso deberán consultar si existe en el Registro constancia del otorgamiento de la voluntad anticipada"* (Espanha, 2010).

De acordo com o novo código deontológico dos médicos (Regulamento n.º 14/2009) a utilização de meios extraordinários para manter a vida, pode ser interrompida em caso de morte cerebral ou a pedido do doente, mas em hipótese alguma a hidratação e a alimentação do paciente podem ser suspensas (Regulamento n.º 14/2009). Já na Noruega, um médico pode decidir não tratar um paciente terminal a pedido do próprio, e na Suécia, é autorizada a assistência médica ao suicídio (Regulamento n.º 14/2009; Preston, 2010).

Como se pode verificar do exposto, o enquadramento jurídico varia muito de país para país.

Escolhemos países aleatoriamente, como a: Áustria, Bélgica, França, Alemanha, Holanda, Espanha e Portugal.

4.1.1. Áustria

Neste país e conforme vem descrito por *Julia Inthorn and Maria Kletecka-Pulker*, no *Country Reports On Advance Directives* e pela *Austrian Commission on Bioethics* os testamentos vitais, estão em vigor desde 01 de Junho de 2006. É habitualmente designada por *living will* e é uma declaração onde o indivíduo pode ou não recusar determinados tratamentos médicos para o caso deste não ser capaz de tomar a situação (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010; ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

Assim e no caso de o doente não ser capaz de compreender ou ser incapaz de expressar-se o médico tem que respeitar a vontade e sob nenhuma circunstância é permitido concretizar as medidas que o doente recusou.

As condições para a elaboração de um testamento vital são os seguintes:

- Concretização e apresentação pessoal da capacidade do requerente para compreender e fazer um justo testamento
- A informação médica
- Elaboração será, na presença de um advogado / notário ou representante Legal do Indivíduo
- A recusa de determinados tratamentos médicos
- Em princípio, a declaração será obrigatória e válida por cinco anos.

Se uma destas condições acima mencionadas para a declaração não for cumprida, deixa de ter carácter vinculativo. No entanto, quanto maior o número de condições que são preenchidas por parte do interessado, É ainda admitida a nomeação de um representante com a missão de garantir que os desejos do doente são levados em consideração. Esta nomeação pode ser solicitada pelo o indivíduo na altura da realização do documento (ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

Apesar de se poderem elaborar as Directivas Antecipadas não há números exactos de pessoas que já efectuaram a sua Directiva. O que refere A *ESF Exploratory Workshop: Advance Directives: Towards a Coordinated European Perspective?* do *Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich, Switzerland*

mostra que neste país existem três grupos com interesse nestas Directivas, como :

- Pessoas com doenças terminais (cancro, esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica): possuem normalmente um bom relacionamento com seu médico, e a Directiva vai se usada para comunicar sobre a morte e para fornecer ao profissional uma ferramenta válida para decidir e agir sem temer as medidas legais.
- As pessoas, que por motivos de religião se opõem a tratamentos especiais médicos.
- As pessoas idosas, por causa de más experiências e de longo sofrimento de suas famílias ou porque acham que a Directiva vai ser necessária para garantir morrer sem dor, sem excesso de tratamento e sem ser prolongada a vida de forma cruel.

Por vezes pode-se levar a pensar que a boa comunicação entre médico e o utente pode ser vista como uma forma de Directiva oral. Em relação a este aspecto ter-se-ia que efectuar um estudo mais aprofundado em relação ao estado de saúde neste país, e às características e natureza da própria relação entre os doentes e os profissionais de saúde (ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

Refere também que os principais problemas na elaboração e / ou aplicação Directivas antecipadas são:

- A necessidade de consulta médica e jurídica - poderá a ser um obstáculo (custos, acesso).
- O estudo da interpretação da formulação da Directiva por parte de um indivíduo é importante – pois pode levar a ser interpretados de forma diferente por médicos e advogados.

Neste estudo fala-se ainda nas esperanças e expectativas e será que estas são uma forma de melhoria e aumento da confiança na relação médico-utente

e se poderá fortalecer a autonomia dos utentes e melhorar o diálogo entre eles sobre os seus desejos sobre o fim da vida (ESF Exploratory Workshop, 2008).

4.1.2. Bélgica

Neste país, e segundo Chris Gastmans no *Country Reports On Advance Directives* e pela *Consultative Bioethics Committee* as Directivas Antecipadas de Vida são reguladas por duas leis: a lei sobre os direitos do paciente e da Lei sobre a eutanásia (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010; ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

Na primeira regulamenta o direito do indivíduo recusar ou retirar o consentimento para um acto médico, sendo nesta disposição que se estabelece o carácter vinculativo. O profissional de saúde não está autorizada a agir, e deve respeitar a decisão. Em situações de emergência, um médico, muitas vezes, não tem tempo suficiente para verificar se esta existe e o que o doente pretende.

Já a lei sobre a eutanásia regula o uso de Directiva Antecipada para pedidos de eutanásia. Como se pode verificar são leis distintas e com objectivos diferentes.

A Directiva Antecipada pode ser alterada ou revogada a qualquer momento. Por outro lado o médico que realiza a eutanásia, em consequência de uma directiva, não comete o crime desde que:

- O doente sofra de uma doença grave e incurável, causada por doença ou acidente
- O doente esteja inconsciente;
- E essa condição seja irreversível, dado o estado actual da ciência médica;
- E quando ele / ela tenha respeitado as condições e os procedimentos previstos na lei.

A Directiva que declara a eutanásia pode ser válida quando um doente sofre de doenças graves. Existe ainda a possibilidade de se nomear um procurador de cuidados de saúde e assim os direitos dos doentes que não sejam capazes de

exercer os seus direitos e maiores de idade, podem ser exercidos por uma pessoa previamente designada pelo referido doente para agir em seu nome, quando e por quanto tempo este esteja incapaz de exercer esses direitos. Este tem de ser designado por meio de uma autorização específica escrita, datada e assinada pelo doente e por a pessoa nomeada, mostrando o consentimento por ambos. Se este não existir, o direito do doente incapaz pode ser exercido pelo cônjuge, o parceiro ou a parceira em coabitação real. Por outro lado se essa pessoa recusar ou, se não houver essa pessoa, os direitos são em ordem decrescente ou seja por um adulto, um pai, um irmão ou irmã do doente. Se estas pessoas se recusam ou se por ventura não existirem, os profissionais a saúde tem que cuidar dos interesses do doente, possivelmente após consulta multidisciplinar.

As Directivas Antecipadas de Vida podem ser redigidas a qualquer momento. Devem ser feitas por escrito, na presença de duas testemunhas, pelo menos, um dos quais não tem nenhum interesse material na morte do indivíduo. Deve ser datado e assinado pelo interessado, pelas testemunhas e pela (s) pessoa (s) de confiança, se aplicável.

Referem também para o facto de uma pessoa que pretende elaborar uma Directiva Antecipada e se é fisicamente incapaz de escrever e assinar uma directriz, ele / ela pode designar uma pessoa que é maior de idade, e que não tem qualquer interesse material na morte do pessoa em questão, para redigir o pedido, por escrito, na presença de duas testemunhas que tenham atingido a maioridade sendo que pelo menos um dos quais não pode possuir qualquer interesse material na morte do indivíduo. A Directiva deve indicar que a pessoa em questão é incapaz de assinar e porquê, o qual consta de atestado médico que deve ser anexado à Directiva Antecipada provando que a pessoa em questão está permanentemente e fisicamente incapaz de elaboração e da assinatura da Directiva.

Os principais problemas práticos, por escrito e / ou aplicação Directivas Antecipadas de Vida, em relação aos seus autores é que nem sempre são suficientemente informadas sobre a normas legais e sobre os aspectos médicos das suas decisões. Podendo as interpretações destas Directivas ser

de difícil interpretação (PORTUGAL. CNECV, 2011; ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

4.1.3. França

Neste País, e segundo *Jean-René Binet* e *National Consultative Bioethics Committee* que desde 2002 já é possível nomear um procurador de cuidados de saúde. Esta nomeação está descrita na Lei de 4 de Março onde se refere os direitos dos indivíduos para a modernização do Sistema de Saúde e dá às pessoas o direito de designar, por escrito, um procurador de cuidados de saúde; (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010; ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

O procurador de cuidados de saúde deve ser consultado sempre que a pessoa seja incapaz de expressar seus desejos ou para compreender a informação de cuidados de saúde prestados em relação ao tratamento proposto. Este também possuiu o direito a estar presente durante as consultas médicas, a fim de facilitar o processo e, se este assim o permitir. O procurador de cuidados de saúde pode ser um parente, amigo ou médico. Devem ser nomeados por escrito e podem ser cancelados a qualquer momento. Mas se um doente der entrada num Hospital sem um procurador, é-lhe perguntado se quer nomear alguém, no entanto esta nomeação tem a duração da estadia no hospital. O doente pode no entanto nomear essa pessoa para ser o seu procurador de cuidados de saúde.

Neste País a Lei n.º 2005-370, por eles publicada em 22 de Abril de 2005, explica que os médicos, que encontrem doentes em situações de fim de vida, devem tomar todas as decisões necessárias em relação a qualquer tratamento, especialmente se for um doente incapaz de expressar seus próprios desejos. No entanto, a lei diz que, quando o doente possui uma Directiva Antecipada de Vida, os médicos devem tê-la em consideração. E para ser válida, esta Directiva deve ser renovada a cada três anos. deste modo, o utente possui o direito à autodeterminação e a limites de autonomia (ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

Um indivíduo pode decidir limitar ou impedir qualquer tratamento, contudo, os médicos devem respeitar a sua escolha. Estes referem, que devem ser dados a estes indivíduos cuidados paliativos a fim de garantir a igualdade e dignidade no seu fim de vida (ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

Na França, a lei n.º 2005-370 permite aos médicos dar analgésicos, mesmo que a dose leve, como um efeito colateral, a diminuir a vida do doente. Esta Lei permite ainda que se possa parar qualquer tratamento, incluindo alimentação artificial e a hidratação.

4.1.4. Alemanha

Neste País, e segundo *Arnd T. May, National Ethics Council, German Reference Centre for Ethics in the Life Sciences* não existe uma forma legalmente reconhecida de Directivas Antecipadas de Vida na Alemanha. No entanto, na prática médica actual, é reconhecido o direito do cidadão à autodeterminação e estão ligados à questão do consentimento para o tratamento ao que nós vulgarmente conhecemos por consentimento informado. Portanto, é possível às pessoas limitar ou recusar tratamentos específicos antes da sua incapacidade (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010; ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

Mais uma vez se verifica que uma Directiva Antecipada só pode ser escrita por uma pessoa que possua capacidade para o fazer. No entanto a confirmação deste por um notário pode ser útil. A Directiva deve referir-se previamente ao tratamento ou situações específicas e não podem incluir um pedido por algo que é ilegal, como por exemplo o suicídio assistido. O Aconselhamento por parte de um prestador de cuidados de saúde é aconselhável, mas não é necessário. Também não existe nenhum procedimento definido para o registo de Directivas Antecipadas e não estão limitados a um determinado período de tempo.

De modo geral, as Directivas Antecipadas na Alemanha, contêm as decisões sobre os cuidados futuros que são esperados e servem para uso dos médicos para determinar a vontade do paciente em caso de incapacidade. Se um médico trata um doente apesar da recusa deste a esse tratamento (expressa numa Directiva Antecipada), ele pode ser acusado de lesão corporal.

Uma Directiva Antecipada pode ser alterada, renovada ou cancelada a qualquer momento. Isso pode ser feito verbalmente, por escrito ou através de um comportamento que indica claramente essa decisão. Não é necessário para que uma pessoa tenha plena capacidade jurídica (*volle Geschäftsfähigkeit*), para retirar uma Directiva Antecipada.

É muitas vezes difícil para os médicos determinar se as instruções / desejos expressos em uma Directiva correspondem à situação actual.

4.1.5. Holanda

Ao iniciarmos a nossa pesquisa sobre Directivas Antecipadas neste País verificamos que segundo *Mette Rurup*, *Health Council of the Netherlands* e o *Centre for Ethics and Health* a recusa de tratamento é juridicamente vinculativo, uma vez que foi promulgada a lei do contracto de tratamento médico (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010; ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

A Holanda também tem outro tipo de Directivas que são reconhecidas legalmente que são as «Directivas Antecipadas de Eutanásia », nas quais as pessoas podem solicita-la. Este tipo de Directiva não é vinculativo. A eutanásia pode ser legal na Holanda, se os requisitos de os devidos cuidados sejam satisfeitos.

Existe ainda a possibilidade de nomear um procurador. Se ninguém foi nomeado, o médico tem, de acordo a Lei WGBO, o dever de considerar o companheiro como procurador. Se este não existir, ou se ele / ela não for capaz pode considerar-se um pai, um filho, um irmão / irmã, desde que maior de idade, o qual assume a qualidade de procurador de acordo com a lei.

O indivíduo possui o direito à autodeterminação e têm que saber os limites da sua autonomia. Teoricamente, o indivíduo tem o direito de recusar tratamento, mas, na prática, essas recusas nem sempre são respeitadas. Além disso, as pessoas não têm direito à eutanásia ou suicídio assistido, mas sim a solicita-lo. Um médico pode recusar-se a este pedido desde que não possua os requisitos que são obrigados.

4.1.6. Espanha

Ao continuar a nossa pesquisa, verificamos que a Associação de *Alzheimer Europe* refere que as Directivas Antecipadas são legais em Espanha desde 14 de Novembro de 2002. Referindo-se mesmo a Lei Básica 41/2002 que regula a autonomia do paciente e dos Direitos e Deveres relacionados à documentação e informação é aplicável em toda a Espanha. Esta lei permite que as pessoas declarem a sua vontade em relação a tratamento médico, enquanto possuem capacidade de elaborá-lo. Para escrever uma Directiva Antecipada e esta ser válida, a pessoa deve ter mais que 18 anos de idade e ter a capacidade para o realizar. Portanto, a menos que uma pessoa tenha sido declarada incapacitada, todos os maiores de idade podem escrever uma Directiva Antecipada. E se o documento for assinado na presença de um notário, este tem de confirmar que a pessoa tem a capacidade para assinar tal documento, embora não seja necessário fazê-lo (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010; ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

Assim, na maioria das comunidades autónomas as Directivas Antecipadas podem ser elaboradas na presença de um notário com três testemunhas. Estas testemunhas, no entanto, devem ser identificadas e também assinar a Directiva Antecipada. Presumindo-se que ao assinar o documento eles também estão a confirmar que a pessoa que escreve a Directiva Antecipada tem a capacidade de o fazer. Duas das três testemunhas não devem ser membros da família ou ter qualquer relação comercial ou económica com a pessoa que esta a elaborar a Directiva Antecipada. Em algumas das comunidades autónomas, onde se verifica muito pouco, é possível apenas assinar o documento à frente de um profissional de saúde ou da pessoa que está a cargo das Directivas Antecipadas.

Existem várias regiões autónomas que possuem registos de Directivas Antecipadas para garantir que os interessados seguem o procedimento formal da região em que residem. A legislação está pendente para criar um registo nacional de Directivas Antecipadas.

Outras condições que regem a validade de Directivas Antecipadas incluem o seguinte:

- As instruções contidas na não devem ir contra a lei;
- As instruções contidas na Directiva Antecipada não devem ir ao contrário da "*lex artis*", ou seja a boa prática médica;

As Directivas Antecipadas não estão limitadas a um determinado período de tempo. A Lei Básica 41/2002 também não especifica o que uma Directiva Antecipada pode ou não pode cobrir. Portanto, pode-se presumir que ele poderá cobrir vários aspectos como: tratamento de doenças; tratamento de uma condição psiquiátrica; cuidados e decisões bem-estar; investigação, etc.

Também se pode supor que as Directivas Antecipadas poderão conter a nomeação de um procurador de cuidados de saúde, informações sobre as crenças de uma pessoa, a filosofia de vida ou de princípios éticos, valores, situações em que as instruções devem ser tidos em conta como a doação de órgãos, etc.

No que diz respeito aos prestadores de cuidados de saúde são confrontados com o direito de respeitar o pedido do doente e a obrigação de lhe preservar a própria vida e manter a saúde. No entanto, a lei estabelece que os médicos só podem ignorar as instruções contidas numa Directiva Antecipada, se as instruções forem contra a lei. Se um médico não cumprir com as instruções contidas numa Directiva Antecipada, este deve indicar as razões porque as intenções do doente foram ignoradas.

As Directivas Antecipadas podem ser alteradas, renovadas ou canceladas a qualquer momento, desde que o indivíduo possua a capacidade necessária para o fazê-lo e o deve ser feito por escrito (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010; ESF *Exploratory Workshop*, 2008).

4.2 A Realidade Nacional

Várias entidades portuguesas já se pronunciaram em relação as Directivas Antecipadas. O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, a Ordem dos Médicos através do seu Código Deontológico, a Ordem dos Enfermeiros, a Associação Portuguesa de Bioética e alguns partidos políticos.

Assim, enumerando estas entidades, o CNECV, emitiu um parecer em 2009 solicitado pela Comissão Parlamentar de Saúde da Assembleia da República e pelo grupo Parlamentar do PSD, sobre o projecto de lei n.º 788/x –“Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado”, segundo o qual manifesta que “o projecto reflecte uma mal entendida primazia absoluta da autonomia como valor ético, quando o que é necessário pelas razões aduzidas a seguir, é reforçar a intimidade moral da relação médico doente” (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2009 pág.3). Conforme já anteriormente referido.

Este refere-se ainda à importância de legislar sobre as Directivas Antecipadas e referindo-se também a um estudo elaborado pelo Professor Roberto Andorno, do Instituto de Ética Biomédica da Universidade de *Zurich*, “sobre os princípios comuns e as diferentes regras aplicáveis nos Sistemas Jurídicos Nacionais, quanto a vontades expressas precedentemente no caso dos cuidados de Saúde”. Este grupo de trabalho estuda 19 países e chega a uma conclusão *“si l’on compare les normes juridiques concernant les directives anticipées des pays européens, il est évident que les pays adoptent différentes approches, basées sur diverses traditions juridiques, socio-culturelles et philosophiques. Certains pays accordent une valeur prédominante à l’autonomie du patient et à la possibilité de formuler des directives anticipées, tandis que d’autres reposent davantage sur des structures plus paternalistes et sont toujours réticents à légiférer dans ce domaine”* (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2009 pág.8).

Esta verificação significa que não há forma de legislar sem ter constatado as posturas jurídicas, sócio - culturais e filosóficas que imperam numa sociedade, seja ela qual for.

A par da autoridade do CNECV existe também a Ordem dos Médicos, que no seu código deontológico também abarca assuntos importantes para este tema (Regulamento, 2009), nomeadamente no Capítulo III, sobre o fim da vida, conforme se pode verificar no quadro nº 8 (Regulamento, 2009).

Artigo	Tipificação
Artigo 58.º (Cuidados Paliativos)	<p>1.O médico deve respeitar a dignidade do doente no momento do fim da vida.</p> <p>2. Ao médico é vedada a ajuda ao suicídio, a eutanásia e a distanásia.</p>
Artigo 58.º (Cuidados Paliativos)	<p>1.Nas situações de doenças avançadas e progressivas cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve dirigir a sua acção para o bem-estar dos doentes, evitando utilizar meios fúteis de diagnóstico e terapêutica que podem, por si próprios, induzir mais sofrimento, sem que daí advenha qualquer benefício.</p> <p>2. Os CP, com o objectivo de minimizar o sofrimento e melhorar, tanto quanto possível, a qualidade de vida dos doentes, constituem o padrão do tratamento nestas situações e a forma mais condizente com a dignidade do ser humano.</p>
Artigo 59.º (Morte)	<p>1.O uso de meios de suporte artificial de funções vitais deve ser interrompido após o diagnóstico de morte do tronco cerebral, com excepção das situações em que se proceda à colheita de órgãos para transplante.</p> <p>2.Este diagnóstico e correspondente declaração devem ser verificados, processados e assumidos de acordo com os critérios definidos pela Ordem.</p> <p>3.O uso de meios extraordinários de manutenção de vida deve ser interrompido nos casos irrecuperáveis de prognóstico seguramente fatal e próximo, quando da continuação de tais terapêuticas não resulte benefício para o doente.</p>

	<p>4.O uso de meios extraordinários de manutenção da vida não deve ser iniciado ou continuado contra a vontade do doente.</p> <p>5.Não se consideram meios extraordinários de manutenção da vida, mesmo que administrados por via artificial, a hidratação e a alimentação; nem administração por meios simples de pequenos débitos de oxigénio suplementar.</p>
Artigo 78.º (Experimentação em casos especiais)	<p>1.Em caso de doentes incuráveis no estado actual dos conhecimentos médicos, inclusive na fase terminal da doença, o ensaio de novas terapêuticas médico-cirúrgicas deve apresentar razoáveis probabilidades de se revelar útil e ter em conta particularmente o bem-estar físico e moral do doente, sem lhe impor sofrimento, desconforto ou encargos desnecessários ou desproporcionados em face dos benefícios esperados.</p> <p>2.A experimentação em menores e incapazes é eticamente admissível, desde que directamente ditada pelo interesse dos mesmos.</p>

Quadro nº. 8 – Artigos Código Deontológico dos médicos, adaptado do Regulamento, 2009

Em relação ao código deontológico dos enfermeiros, o artigo 82º - dos direitos à vida e à qualidade de vida, impõe determinados deveres (Lei nº 111/2009):

- a) Atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor, pelo que protege e defende a vida humana em todas as circunstâncias;
- b) Respeitar a integridade bio - psicossocial, cultural e espiritual da pessoa;
- c) Participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida;
- d) Recusar a participação em qualquer outra forma de tortura, tratamento cruel, desumano ou degradante".

A APB, contém um projecto de diploma que regula o exercício do direito a formular Directivas Antecipadas de Vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional (anexo nº.2).

A par destes pareceres, existem também partidos políticos que se têm manifestado relativamente ao tema, nomeadamente o BE, que faz referência no seu caderno eleitoral a este tema. Este partido propõe a legalização da morte assistida, o alargamento da rede de Cuidados Paliativos, o combate à obstinação terapêutica e a consagração na lei do testamento vital (Portugal Bloco de Esquerda, 2009).

Também o CDS - PP, se tem pronunciado sobre cuidados paliativos, Testamento Vital e Eutanásia (Neto, 2010; Neves, 2010).

O CNECV examinou estes projectos de Lei nº 413/XI, 414/XI, 428/XI e 429/XI a pedido da Comissão Parlamentar de Saúde, tendo referido alguns itens importantes sobre este assunto.

Este Conselho admite a pertinência em se regular, por via legislativa a forma como os indivíduos, “maiores de idade e na plena posse das suas capacidades e direitos, possam declarar a sua vontade no que se refere a tratamentos e outros procedimentos relacionados com a sua saúde” (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010 pág.2). Assim e se perderem essa capacidade de se exprimirem, esta pode ser atendida por as questões do consentimento informado e do acesso à informação de saúde, mas também se podem manifestar através das Declarações Antecipadas de Vontade, de duas formas já referidas “testamento vital” e a nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde.

Referem-se também as Directivas Antecipadas como sendo “um elemento de relevância máxima para o apuramento da vontade real da pessoa (mais que para leitura do sentido literal do documento) por parte das equipas de saúde em situações de grande complexidade” e além de que defendem a criação de um “registo nacional de Declarações Antecipadas de Vontade” e que esse registo “deve funcionar em plataforma informática, sob tutela pública e validada pela Comissão Nacional de Protecção de Dados Pessoais” (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010 pág. 2-4).

No memorando sobre os projectos de Lei relativos às Declarações Antecipadas de Vontade elaborado pelo CNECV, expõem-se os quatro projectos de lei apresentados por os partidos políticos e fazem a comparação entre eles.

Assim, manifestam que o projecto de lei n.º 413/XI do PS “retoma, no essencial, o projecto de lei n.º 788/X de 2008, introduzindo-lhe ligeiras alterações” e ao referirem-se à proposta das Directivas Antecipadas como Directivas Antecipadas de Vontade dizem ser “vaga para não forçar os médicos e as equipas de saúde a obedecer às determinações da pessoa, mas suficientemente presente para que sejam respeitadas, se razões ponderosas as não obstaculizarem (Art.º 13.º, 5). Nada contraria, entretanto, a responsabilização pelos actos praticados, qualquer que seja o seu sentido” (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010 pág.7).

No que diz respeito a proposta do projecto de lei n.º 414/XI do BE concentra-se nas Directivas Antecipadas, aceitando a designação de “Testamento Vital”, e “propõe um formulário tipo com que se pretende facilitar e orientar a sua concretização”. Procuram, de modo a esclarecer mais detalhadamente e forma mais precisa os procedimentos, conforme se pode verificar no anexo nº.3, (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010 pág.7).

Referente ao projecto de lei n.º 428/XI do PSD recomenda que as Declarações Antecipadas de Vontade “produzam efeito em casos de doença terminal, excluindo, deste modo, situações como certas demências e o Estado Vegetativo Persistente” e também se pode verificar que neste ponto é semelhante ao projecto de lei n.º 429/XI do CDS-PP. De resto são idênticos ao do BE, “embora não apresentem propostas de formulário para o Testamento Vital” (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010 pág.7). Diferem apenas no prazo de validade que estes documentos podem obter.

Estes mesmos resultados podem ser vistos e clarificados nos anexos quadro nº.9, onde o CNECV realiza um quadro onde compara os quatro projectos de lei.

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal

Projectos	PL 413/XI – PS	PL 414/XI - BE	PL 428/XI - PSD	PL 429/XI - CDS
Modalidade	Voluntário	Voluntário	Voluntário	Voluntário
Eficácia	“ter em consideração”, condicionada por vários factores	“respeito integral”	“ter em consideração”, prevalece, depende de participação de médico	“respeitar o conteúdo
Validade	-	5 anos, revalidados se estiver incapaz	3 anos	3 anos, revalidados se estiver incapaz
Conteúdo	não especifica	não especifica	especifica	especifica
Limites	Limites lei, <i>leges artis</i> , desactualização lei,	lei, desactualização	lei, <i>leges artis</i> , desactualização	lei, <i>leges artis</i>
Objecção de consciência	Sim	Sim	Sim	Sim
Responsabilidade	-	civil, penal, disciplinar	civil, penal, disciplinar	civil, penal, disciplinar
Procurador	Sim	sim, define quem não pode ser	sim, define quem não pode ser	sim, define quem não pode ser
Eficácia do Procurador	“poder de decidir em representação”	vinculativa	“ter em consideração”, prevalece, depende de participação de	“respeitar o conteúdo

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade
nas unidades de saúde em Portugal

			médico	
Registo Nacional	remete para diploma	cria registo nacional, efectuado perante notário	cria registo nacional, efectuado perante notário	cria registo nacional, efectuado perante notário
Formulário	-	em anexo à lei	-	-

Quadro nº.9 - Comparação entre propostas de leis, elaborado por a CNECV

Podemos, assim manifestar desta forma que este tema é pertinente e pretendemos contribuir para um modelo que seja aceite nas unidades de saúde em Portugal. Para que isto se verifique propomos a técnica de *Delphy* e a criação de um grupo de peritos que procure perceber, de acordo com algumas questões formuladas e de outras que venham a ser realizadas, qual a viabilidade de ser legalmente aceite pela legislação Portuguesa e pelos gestores das unidades de saúde a implementação de Directivas Antecipadas nos serviços de saúde Portugueses.

5. METODOLOGIA

Define-se metodologia como explicação minuciosa, detalhada, rigorosa e exacta de toda acção desenvolvida no método do trabalho de investigação (Fortin, 2000).

5.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo qualitativo pois procura estudar as perspectivas e as experiências e compreender a realidade de classes profissionais e culturas sociais relacionadas com o tema Directivas Antecipadas (Fortin, 2000).

É um estudo exploratório, dado que houve necessidade de pesquisar na literatura para construir o quadro base de análise. Descritivo porque a finalidade dos estudos descritivos é obter informação acerca do estado actual do fenómeno de interesse (Polit e Hungler, 1991), e documental, pois é realizado através de documentos, pessoas, materiais publicados e acessíveis ao público (Fortin, 2000), cuja finalidade ao nível das organizações de saúde é a de minimizar os obstáculos de implementação e maximizar os seus pontos fortes.

5.2 Questão de Investigação e Objectivos do Estudo

A questão da investigação a desenvolver tem presente o objectivo do estudo, bem como, todos os elementos fornecidos pela bibliografia consultada, as quais subjazem à formulação - ***Em que medida é que as Directivas antecipadas serão um instrumento aceite nas unidades de saúde?*** Trata-se de uma temática actual, com interesse quer a nível nacional como internacional.

A necessidade de compreender melhor a complexidade e a variabilidade do fenómeno da Directiva Antecipada de Vida justificam a realização do estudo.

Pode definir-se como objectivos de estudo:

- Contribuir para a criação de um corpo de conhecimento no que diz respeito às Directivas Antecipadas de Vida com a elaboração de uma proposta de um modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades

de saúde em Portugal.

- Identificar os diferentes intervenientes, e qual o seu papel na implementação do modelo proposto.

5.3 Definição de Hipóteses

Para a verificação dos objectivos, foram formuladas as seguintes hipóteses de investigação:

H1: Será que as unidades de saúde em Portugal estão preparadas para apoiar/receber os doentes, com uma Directiva Antecipada de Vida?

H2: Como se devem organizar as unidades de saúde caso a legislação seja aprovada? E se não o for?

H3: Como, deverão os interessados, redigir uma Directiva Antecipada de Vida?

H4: Com quem e como, é que os interessados, que não se encontrem numa fase de doença, se poderão informar como e o que deve constar na sua Directiva Antecipada de Vida?

H5: Deverá criar-se um grupo orientador e esclarecedor para quem quiser realizar uma directiva, e deste grupo devem fazer parte os profissionais de saúde?

H6: Serão as Directivas antecipadas, vistas por parte dos gestores como uma forma de libertar camas e reduzir custos?

H7: Se a vontade do doente for expressa numa Directiva Antecipada de Vida, será que essa decisão será respeitada por parte dos prestadores de cuidados de saúde?

H8: Como terão os prestadores de cuidados de saúde conhecimento e acesso às Directivas Antecipadas de Vida dos seus doentes?

H9: Estarão os profissionais de saúde preparados profissionalmente para apoiar os doentes face às suas opções?

Para a obtenção das respostas pretendidas, sugerimos a criação de um painel de Delphi, por entendermos que o mesmo nos permitirá aferir o entendimento de um quadro de peritos, relativamente à temática em discussão.

5.4 Modelo de Análise – Técnica Delphi

Técnica Delphi é um método que diz respeito à colheita de informação, junto de um grupo de peritos, no quadro de uma investigação, sem que estes tenham de se deslocar. Trata-se de uma metodologia para conceber ideias e facilitar o consenso entre os indivíduos que têm um conhecimento específico numa determinada área (Silva e Tanaka, 1999).

Selecciona os indivíduos que têm a experiência necessária para analisar problemas específicos, assegurando o anonimato de forma a evitar influências na análise. Este método é utilizado por uma variedade de ramos do saber, como a economia, administração, ciências sociais, educação e outros. Também tem sido aplicado para pesquisa em educação e na resolução de problemas, planeamento e avaliação.

A finalidade do método de Delphi é a pesquisa de ideias ou a produção de informações adequadas sobre o tema para tomadas de decisão. O método é baseado num processo estruturado e de conhecimento a partir de um grupo de especialistas através de uma série de questionários, permitindo obter um parecer. Trata-se de um meio de comunicação útil entre um grupo de especializado, facilitando a formação de uma decisão de grupo, bem como o desenvolvimento de discussão entre especialistas (Fortin, 2000). A generalidade dos autores, considera que se o grupo for homogéneo são suficientes entre dez a quinze participantes (*Delbecq, Van de Vem e Gustafson, 1975*).

A facilidade de acesso na utilização da internet, neste método de pesquisa seria uma mais-valia para a respostas rápidas e com custos reduzidos.

Este método utiliza rondas e o seu número de depende sempre do tempo disponível para a recolha de dados e desenho do estudo

O esquema da figura nº1, pretende demonstrar o fluxo de actividades durante a execução de uma pesquisa Delphi.

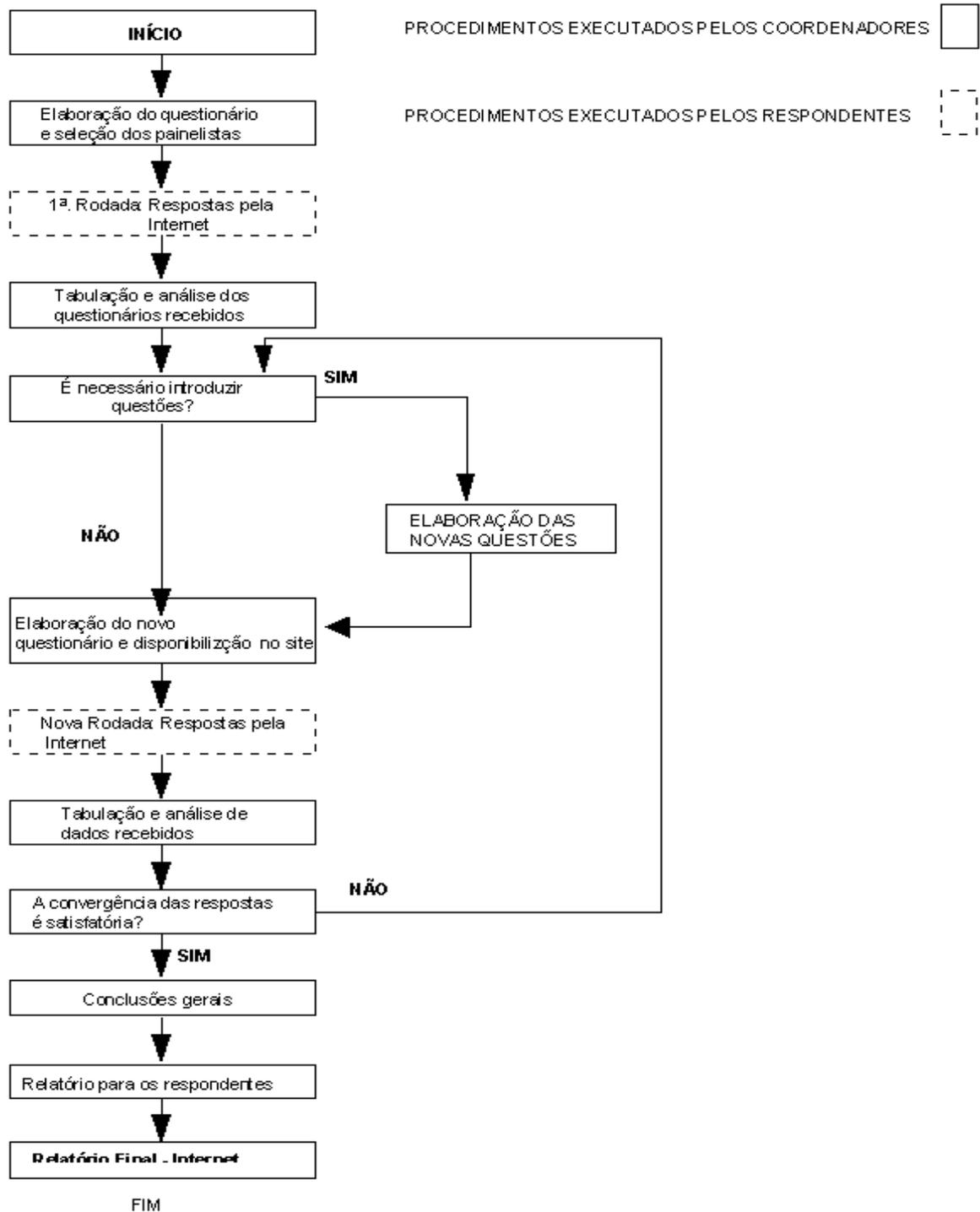


Figura nº.1 - Execução de uma Pesquisa Delphy - *Adaptado de Wright e Giovinazzo, 2000*

Num estudo desta natureza, é possível identificar algumas das limitações decorrentes do uso desta técnica, que se relacionam com as dúvidas suscitadas sobre a validade científica, frequentemente referida sobre o método, sendo três as questões mais frequentes:

- a) Selecção
- b) Número de participantes
- c) O critério de consenso.

Para Roseli Silva e Oswaldo Tanaka sugerem que o conceito de consenso deve ser definido antes do início do inquérito, como forma de afastar eventuais situações de viés (Silva e Tanaka, 1999 pag.209).

Contudo, existem vantagens e desvantagens da técnica Delphi, conforme vêm descritas no quadro nº10.

VANTAGENS	DESVANTAGENS
Permitem aos participantes permanecerem anónimos	Julgamentos referem-se ao grupo seleccionado que pode não ser representativo
Económica (baixo custo de aplicação)	Tendência a eliminar posições extremas e forçar um consenso médio.
Isenta de pressão social, influência de personalidade e dominação individual	Necessidade de mais tempo em comparação com outras técnicas como grupos nominais.
Leva a distribuição de informação e ao debate entre os participantes	Não deve ser visto como a solução final
Conduz ao pensamento independente e evolução gradual das opiniões	Requer habilidades em comunicação escrita
Um painel bem seleccionado pode fornecer uma perspectiva analítica ampla dos problemas locais e relacionados	Requer tempo adequado (cerca de 30 a 45 dias para a realização de um processo com duas rondas) e comprometimento dos participantes

Pode ser usada para alcançar consenso entre grupos hostis entre si	
--	--

Quadro nº.10 - Vantagens e Desvantagens da Técnica de Delphi - Fonte: Roque, R. (1998)

5.4.1 Aplicação da técnica Delphi

O método a aplicar seria a técnica Delphi, devido à grande falta de conhecimento e à inexistência de um modelo de Directiva nesta área de estudo. Esta criaria um grupo de peritos, com um elevado conhecimento nesta área e contribuía para a sua elaboração.

Criar um modelo de aferição sobre as Directivas Antecipadas de Vida - modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal. Para conseguir conceber este modelo, torna-se necessário existir um consenso entre um grupo de peritos, capazes de responder a algumas questões dos diversos problemas que este assunto levanta.

Desta forma, o grupo de peritos será seleccionado considerando o conhecimento dos participantes face à temática em estudo. Sendo o estudo efectuado a vários profissionais, o mesmo irá possibilitar a uma validação consensual do fenómeno.

A inserção de dois peritos externos (EUA e Alemanha)¹, colocaria questões que permitiriam reflectir sobre a temática e verificar quais as percepções dos especialistas.

5.4.2 População – Painel de peritos

Este painel seria composto, entre outros profissionais, por elementos dos partidos políticos, que apresentaram na Assembleia da República propostas de leis, e que possuem conhecimento nesta área.

O primeiro contacto pretende-se que seja o mais formal possível. Neste sentido, procurar-se-ão marcar reuniões com os principais responsáveis das

¹ Pelas diferenças existentes entre os dois países

organizações que foram identificadas *a priori* com o objectivo de apresentar o estudo e motivar a sua participação. Nestas reuniões será entregue uma carta de proposta de participação no estudo (anexo nº.7), com o intuito de apresentar o estudo e solicitar a identificação dos peritos representantes.

O CNECV, foi criado após discussão parlamentar, e com o objectivo de "analisar sistematicamente os problemas morais suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral" (art.º 2º, nº 1a), constituindo um elemento fundamental para se manifestarem sobre esta temática, uma vez que também já emitiram pareceres sobre Directivas Antecipadas (Portugal. Presidência Do Conselho De Ministros. CNECV, 2010).

Pode salientar-se que são elementos fundamentais, os prestadores de cuidados de saúde, uma vez que serão eles que directamente lidam com estas questões. São regidos pelas respectivas ordens, sendo que estas entidades seleccionariam qual o melhor elemento para pertencer a este grupo. Para não existirem desigualdades e devido a existirem duas ordens referentes a profissionais de saúde, fariam parte um elemento da ordem dos médicos e outro da ordem dos Enfermeiros.

A escolha de peritos estrangeiros, prende-se com o facto de se poderem criar elementos facilitadores e conhecedores da realidade de cada país. Contribuiriam assim para se estabelecerem ligações às realidades que já se encontram em vigor, permitindo igualmente identificar elementos facilitadores e de obstrução à implementação das Directivas Antecipadas de Vida, bem como as soluções adoptadas.

Para se poder obter um consenso e não existirem problemas de natureza jurídico-legal, é fundamental conter um Jurista, para que assim contornar possíveis divergências.

Estes intervenientes devem possuir um número de peritos equivalentes. Para que não possam existir tendências, cada interveniente nomeará um perito. O que perfaz um total de dez peritos.

Os critérios de escolha serão ponderados pela disponibilidade de participação, denominação do perito por parte dos intervenientes e estes devem conter um *Know-how* da temática abordada.

Intervenientes	Nº Peritos
Partido Político PS	1
Partido Político PSD	1
Partido Político CDS – PP	1
Partido Político BE	1
Conselho Nacional Ética Ciências da vida	1
Ordem dos Médicos	1
Ordem dos Enfermeiros	1
EUA	1
Alemanha	1
Jurista a designar por entidade competente	1
Total de Peritos	10

Quadro nº.11 - Resumo dos peritos por intervenientes

5.4.3 Instrumento de Recolha de dados – Questionário

Muitas são as questões que podem ser formuladas, há no entanto que elaborar as que melhor respondem e mais se adequam à temática em estudo. Sendo que, a metodologia escolhida, permite reformular as questões. O guião dos questionários foi submetido à apreciação de dois peritos com experiência na problemática em estudo, tendo sido solicitado que se pronunciassem quanto à coerência e clareza das questões.

Com base nas sugestões, foram inseridas alterações e reformulações em algumas perguntas, de forma a existir não só uma melhor compreensão das questões, como também maior conformidade com o objectivo do estudo.

Marina e Eva referem a necessidade de testar os instrumentos de pesquisa antes de aplicados definitivamente, com o objectivo de testar a precisão e a clareza do instrumento em causa. Deste modo, foi o mesmo aplicado a dois profissionais que reuniam os mesmos critérios do painel de peritos, não fazendo parte deste, sendo um médico pediatra do Centro Hospitalar Lisboa

Central e um enfermeiro da Direcção Geral de Saúde. Através deste pré-teste pretendeu-se apurar a existência de dificuldades encontradas para responder às questões, tendo sido testada a perceptibilidade e compreensibilidade das questões (Marconi e Lakatos, 2002).

Da pesquisa e do procedimento aqui explicitado, resultaram vinte e quatro questões abertas, que enunciámos de seguida:

I - Será que a sociedade Portuguesa está preparada para discutir as Directivas Antecipadas Vida?

II - Como se deverá preparar a sociedade para o tema?

III - A quem compete elaborar estas Directivas Antecipadas Vida? Ao próprio?

IV - E os profissionais de Saúde, estarão eles dispostos a receber os doentes que possuem uma Directiva Antecipada Vida?

V - Como se valida um documento com características tão específicas? No notário?

VI – Deverão estas ter carácter vinculativo? Porquê?

VII – Como é que os profissionais podem ter acesso a estas directivas?

VIII – Poderá criar-se um registo nacional de Directivas Antecipadas? Como?

IX – Quem colocará essa Directiva no registo se ele for criado? O próprio?

X - Como se deve elaborar uma Directiva Antecipada? Deve-se criar uma minuta ou deve ser o indivíduo a redigir um texto?

XI – Devem os profissionais de saúde ajudar na sua elaboração, se o paciente assim o quiser? Se não, quem?

XII - Estão os gestores preparados para aceitar e apoiar os profissionais a realizar a vontade do doente?

XIII - As Directivas antecipadas, constituem um aumento de gastos em saúde? Ou uma forma de reduzir custos?

XIV - Como serão percebidas pela população as Directivas Antecipadas de Vida?

XV – Poderá criar-se uma lista de doenças que poderão constar nas Directivas Antecipadas de Vida?

XVI – Pondera-se colocar nestas Directivas Antecipadas de Vida questões como o destino pretendido? E a doação de Órgãos?

XVII - Quando a vontade do doente for expressa nas Directivas Antecipadas de Vida, qual a decisão?

XVIII - Irão os prestadores de cuidados respeitar a vontade do doente? Porquê?

XIX – Por quanto tempo deve ser válida?

XX – Será esta a melhor forma de formalizar a vontade dos doentes?

XXI - Deve a população manifestar-se em referendo sobre esta matéria?

XXII - Em caso de incapacidade do doente, e da não existência de uma Directiva quem deve decidir por ele? Porquê?

XXIII – De entre os modelos existentes, algum se adequada à realidade portuguesa? Qual?

XXIV – Será que as soluções normativas adoptadas pela Espanha e pela Holanda, podem ser aplicadas em Portugal? Porquê?

Numa primeira ronda efectuamos um questionário com perguntas abertas, com a intenção de permitir, uma formulação de uma primeira conspécção dos principais problemas existentes.

Pretendemos assim, com estas questões responder a determinados objectivos que apresentamos sintetizados no quadro nº 12.

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal

Pergunta	Objectivo	Tipo de Questão
Será que a sociedade Portuguesa está preparada para discutir as Directivas Antecipadas vontade?	Perceber qual a percepção dos peritos em saber se a sociedade está ou não preparada para reflectir.	Aberta
Como se deverá preparar a sociedade para o tema?	Verificar as várias possibilidades de preparar a sociedade.	Aberta
A quem compete elaborar estas Directivas Antecipadas Vontade? Ao próprio?	Confirmar quem as deve elaborar.	Aberta
E os profissionais de Saúde, estarão eles dispostos a receber os doentes que possuem uma Directiva Antecipada Vontade?	Perceber qual a percepção dos profissionais de saúde.	Aberta
Como se valida um documento com características tão específicas? No notário?	Será o notário uma opção ou os peritos sugerem outra.	Aberta
Deverão estas ter carácter vinculativo? Porquê?	Sim ou não e verificar quais as principais justificações destes peritos	Aberta
Como é que os profissionais podem ter acesso a estas directivas?	Qual é a forma que estes sugerem para que os prestadores de cuidados de saúde consigam ter acesso a Directiva Antecipada.	Aberta
Poderá criar-se um registo nacional de Directivas Antecipadas? Como?	Será o registo nacional (internet) boa hipótese para que mais rapidamente e eficazmente se pode ter acesso à mesma.	Aberta
Quem colocará essa Directiva no registo se ele for criado? O próprio?	A melhor forma de uniformizar processos.	Aberta

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal

Como se deve elaborar uma Directiva Antecipada? Deve-se criar uma minuta ou deve ser o indivíduo a redigir um texto?	Verificar qual a tendência preferencial dos peritos	Aberta
Devem os profissionais de saúde ajudar na sua elaboração, se o paciente assim o quiser? Se não, quem?	Verificar quem deve ajudar na sua elaboração.	Aberta
Como serão percebidas pela população as Directivas Antecipadas de Vida?	Como reagirá a população há possibilidade de se poder elaborar uma Directiva.	Aberta
Poderá criar-se uma lista de doenças que poderão constar nas Directivas Antecipadas de Vida?	Ajudará na elaboração a criação de uma lista pré- elaborada.	Aberta
Pondera-se colocar nestas Directivas Antecipadas de Vontade questões como o destino pretendido? E a doação de Órgãos?	A opinião de se anexar outros assuntos que possam ser ou não pertinentes.	Aberta
Quando a vontade do doente for expressa nas Directivas Antecipadas de Vida, qual a decisão?	A opinião será e deve ser respeitada.	Aberta
Irão os prestadores de cuidados respeitar a vontade do doente? Porquê?	Como se podem preparar os prestadores de cuidados de saúde para esta realidade.	Aberta
Por quanto tempo deve ser valida?	Números de anos de duração de uma directiva.	Aberta

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade
nas unidades de saúde em Portugal

Será esta a melhor forma de formalizar a vontade dos doentes?	Concordância e importância do documento	Aberta
Deve a população manifestar-se em referendo sobre esta matéria?	O referendo será uma opção viável para verificar, a necessidade de elaborar uma Directiva.	Aberta
Em caso de incapacidade do doente, e da não existência de uma Directiva quem deve decidir por ele? Porquê?	A quem cabe opinar sobre o que é melhor para o doente	Aberta
De entre os modelos existentes, se adequada à realidade portuguesa? Qual?	Das várias propostas apresentadas e existentes, alguma se aproxima para as necessidades da população portuguesa.	Aberta
Será que as soluções normativas adoptadas por alguns países podem ser aplicadas em Portugal? Qual?	Das várias soluções apresentadas e existentes, alguma se pode aplicar as necessidades da população portuguesa.	Aberta

Quadro nº.12 - Perguntas (Ronda 1) e respectivos objectivos

Numa segunda ronda apresentaríamos os modelos propostos em anexo e outros que tivessem sido sugeridos pela questão nº 23 da primeira ronda. A intenção era uma formulação de um primeiro modelo de uma Directiva Antecipada de Vida. Seria solicitado que indicassem as partes que achariam pertinentes e verificar a tendência apresentada pelos vários peritos.

Colocaríamos duas questões abertas que seriam:

I - Estarão os Administradores preparados para aceitar e apoiar os profissionais a realizar a vontade do doente?

II - As Directivas Antecipadas, constituem para estes um aumento de gastos em saúde ou uma forma de reduzir custos? Porquê?

Estas teriam como finalidade antever como os Administradores Hospitalares, encaravam esta mudança e o que poderia alterar na Administração Hospitalar.

Pergunta	Objectivo	Tipo de Questão
Estarão os Administradores preparados para aceitar e apoiar os profissionais a realizar a vontade do doente?	Aceitabilidade da vontade do doente	Aberta
As Directivas Antecipadas, constituem para estes um aumento de gastos em saúde ou uma forma de reduzir custos? Porquê?	Mudanças que poderia provocar	Aberta

Quadro nº13 - Perguntas (Ronda 2) e respectivos objectivos

Criava-se assim um modelo de Directivas Antecipadas de Vida, bem como a elaboração de um projecto para sua implementação nas unidades de saúde de Portugal.

Este seria apresentado novamente aos peritos. E seriam efectuadas as rondas que fossem necessárias para obter o consenso dos peritos, com apoio nas informações que lhes são apresentadas.

6. ANÁLISE DE RESULTADOS

Este capítulo pretende explicar como se procederá o tratamento e análise dos dados recolhidos.

Depois de receber os questionários, deve ser realizada uma primeira leitura de forma a separar as respostas em categorias previamente definidas, de forma a ser possível realizar uma análise das tendências dos peritos.

Conforme foi referido o questionário é composto por questões abertas, e a sua análise de conteúdo temática ou categorial, isto é, o tipo de análise de conteúdo mais utilizado e indicado para as questões abertas do questionário deste estudo, consiste em processos de desmembramento de texto em unidades (categorias), segundo reagrupamentos analógicos.

Depois de se verificar a primeira ronda, seguir-se-ia para outra se assim fosse necessário.

Apresentar-se-iam os modelos em anexos, e colocar-se-iam as questões da segunda ronda. De seguida, seria elaborado um novo desmembramento das partes dos modelos, que os peritos seleccionassem e seria efectuado uma proposta de modelo de Directivas Antecipadas de Vida

Finalizando esta investigação serão apresentadas as suas conclusões e propostas, baseadas nos resultados obtidos.

7. RESULTADOS ESPERADOS / CONTRIBUTOS DO ESTUDO

A realização do presente trabalho permitiu a percepção da fragilidade dos processos, dos seus pontos fracos no domínio das Directivas Antecipadas de Vida, mas também da importância de contribuir para o aprofundamento do conhecimento e desta forma alertando para um dos problemas mais complexos da sociedade contemporânea, a doença.

Pretende-se que as unidades de saúde em Portugal se considerem preparadas para apoiar/receber os doentes, com uma Directiva Antecipada Vida. E ainda, a existência de estratégias para os prestadores de cuidados de saúde que possam não se encontrar preparados para apoiar/receber estes doentes, pois consideram-se a ir contra o seu código deontológico.

Os prestadores de cuidados de Saúde fazem parte de uma área com elevada importância para os doentes, e receberam formação para os ajudar, salvar e confortar e além disso não acreditamos que exista algum profissional de saúde que lida bem com a morte ou com um doente em estado terminal. Seria necessário formação para estes profissionais, para quando confrontados com uma Directiva Antecipada de Vida soubessem interpreta-la, colaborar com o doente, ter disponibilidade para ouvi-lo e caso isto não fosse possível ouvir o seu procurador de cuidados de saúde.

Organizar as unidades de saúde, caso a legislação seja aprovada, é algo fundamental embora difícil de prever. O painel que propusemos seria fundamental nesta questão, pois contribuiria para definir regras e realizar propostas que melhor contribuíssem para esta organização.

Podemos salientar que redigir uma Directiva Antecipada Vida pode não ser fácil. Salientamos, no entanto, mais uma vez, que o grupo de peritos, poderiam colaborar nesta matéria. Pretendemos que o grupo de peritos procurasse criar um modelo onde, para além de toda a identificação do outorgante, de salientar o seu estado de lucidez e de saúde, referisse todo o conjunto de situações, manifestando assim o seu parecer e ainda reflectisse sobre o carácter obrigatório da nomeação de um procurador de cuidados de saúde.

A um nível mais individual, cabe a cada um tentar esclarecer-se e procurar criar a sua própria Directiva Antecipada de Vida. Este esclarecimento é algo que vai com certeza levantar muitas questões porque não sabemos até que ponto os

indivíduos interessados em elaborá-la estarão dispostos a pedir ajuda aos profissionais de saúde e se estes, por seu lado, iriam mesmo ajudar ou contribuir para que os interessados desistam. Esta desistência poderá ser manifestada por dois motivos: a necessidade de ir procurar esclarecimentos pessoalmente a um profissional de saúde e não ter tempo e disponibilidade para o fazer. Por outro lado, os prestadores de cuidados não estarem com disponibilidade de tempo para conversar sobre possíveis estados de doença, quando cada vez mais se discute a falta de médicos. E poderão alguns destes profissionais não estar de acordo com esta lei, pois argumentando que vai contra o seu código deontológico, levando por isso à desistência do indivíduo em realizar a sua Directiva Antecipada Vida.

Assim, a existência de um modelo poderia limitar estas ocorrências. A criação também um grupo de peritos que pudesse colaborar com as pessoas e esclarece-las poderia ser, quanto a nós, uma ajuda pertinente.

Este grupo poderia ser eleito pelo CNECV. Este grupo de profissionais eleitos orientava, desde que os interessados o necessitassem e assim o entendessem e quisessem esclarecer as dúvidas dos indivíduos em busca da sua Directiva Antecipada Vida e finalmente, criaria uma rede de registo obrigatório destas Directivas.

Serão as Directivas antecipadas, vistas por parte dos gestores como uma forma de libertar camas e reduzir custos? Os gestores não encaram as Directivas Antecipadas de Vida neste contexto. O principal interesse está centrado no doente, na sua autonomia e respeitando-os. Não torná-los em objecto de investigação e usar procedimentos razoáveis, a relação custo – benefício.

Este respeito também pode ser evidenciado ao possuímos uma Directiva Antecipada de Vida, como por exemplo em Espanha, onde esclarecem todas as dúvidas para os indivíduos, e se os profissionais de saúde estiverem em conformidade com a vontade do doente e com os requisitos devidamente autorizados e esclarecidos, devemos respeitar a decisão doente.

Mais uma vez se mostra importante que o indivíduo esteja devidamente esclarecido e ao criar-se o grupo de trabalho poderia ser responsável por criar também um registo obrigatório, onde os profissionais de saúde possuíssem um

acesso e licenças próprias, devidamente credenciadas e autorizados documento e regulados pelo ministério e sob a tutela da área da saúde, investigariam a existência ou não da Directiva.

Os profissionais de saúde estarão preparados profissionalmente para apoiar os doentes face as suas opções, desde que este documento possua legislação. São eles que mais directamente lidam com o sofrimento e estarão dispostos a apoiar, ajudar e contribuir para que a vontade do doente se cumpra.

No que respeita ao carácter vinculativo destas Directivas é algo que vai criar muitas controvérsias e que a escolha do método nos iria ajudar nesta questão.

Recorrer no entanto a peritos para tentar elaborar uma Directiva Antecipada de Vida, que seja aceite nas unidades de saúde em Portugal.

Podemos também concluir que as Directivas Antecipadas de Vida podem ser um instrumento no diálogo estruturado entre profissionais de saúde, o doente e família, diálogo que deve ser sempre aberto de forma a perceber o doente e mostrar, dentro do possível, argumentos contrários.

Contribuir para que as Directivas Antecipadas de Vida sejam encaradas como um estímulo, para universalizar bons cuidados e na importância da escolha dos doentes (Neves *et al.*, 2010).

A Directiva Antecipadas de Vida tem de ser revogáveis, enquanto o indivíduo estiver competente e não deve ser tendencioso. Esta deve ser escrita para controlar as ambiguidades e apoiadas sempre num procurador de cuidados de saúde.

Estamos perante um tema muito abrangente, quer a nível social, económico, cultural, político, de justiça, e da própria saúde, não sendo por isso possível conseguir com um tipo de estudo, como este dar a real visão do problema, pelo que importa, que sejam desenvolvidos estudos de investigação que permitam identificar com maior profundidade esta temática (Preston, 2010).

Todos precisamos de aprender com outras experiências, partilharmos as nossas inquietações e continuarmos a investigar um tema que pela sua complexidade, tem de ser visto como uma preocupação colectiva.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a realização deste trabalho, conclui-se que a prestação de cuidados de saúde e as próprias organizações de saúde carecem de estar preparados para tratar a temática em estudo, uma vez que esta é cada vez mais uma preocupação social, natural, se atendermos ao envelhecimento das populações, ao aumento da esperança média de vida, ao aumento das situações de doença crónica, entre outras, pelo que entendemos ser necessário implementar um modelo de aferição da aceitabilidade das Directivas Antecipadas de Vida entre os profissionais de saúde e nas próprias unidades de saúde.

É por isso necessária uma definição clara de objectivos a alcançar, que quando bem planeada, coordenada e desenvolvida, traduzir-se-á em benefícios a curto, médio e longo prazo para todos os actores, para organização e principalmente para o doente. A criação de um modelo de Directivas Antecipadas de Vida, deve ter consequências na decisão política, na estratégia organizacional e nas dinâmicas internas aos vários níveis. É pura perda de tempo a criação de um modelo, que não se reproduz em consequências organizacionais.

Para além de um modelo de Directivas Antecipadas de Vida requerer, uma estrutura o mais organizada possível, com legislação definida, a criação de um grupo de trabalho que aposte na colaboração das e com as pessoas, esclarecendo-as seria uma dinâmica viável. No entanto, quem fizesse parte deste grupo não poderia ser tendencioso, e poderia ser escolhido por este grupo de peritos.

Poderiam ainda, estes grupo, dar resposta às necessidades crescentes dos doentes e familiares e contribuir na avaliação das implicações que ao nível da gestão. Tendo assim uma responsabilidade acrescida para os decisores políticos na estratégia organizacional e nas dinâmicas internas aos vários níveis.

Uma definição clara de objectivos das instituições e um investimento na melhoria dos cuidados prestados que se pretendem de excelência, teriam como objectivo mais e melhores cuidados, podendo as Directivas Antecipadas de Vida serem melhor aceites e respeitadas neste contexto.

O envolvimento e formação dos diferentes actores intervenientes no processo são importantes, tanto na elaboração, contribuição e ajuda das Directivas Antecipadas de Vida.

A principal conclusão, apesar de existirem algumas iniciativas ao nível político, é que a generalidade da sociedade ainda não se encontra desperta para esta problemática, o que é consonante com a ausência de políticas claras nesta área nas unidades prestadoras de cuidados de saúde.

Podem também tornar-se num instrumento no diálogo entre os prestadores de cuidados de saúde e o indivíduo/doente e família. Poder vir a tornar-se um estímulo para universalizar bons cuidados de saúde e importância da escolha dos doentes.

Outro ponto muito importante e que irá levantar muitas dúvidas é se esta Directiva Antecipada será ou não vinculativa, o que poderá levantar várias questões deontológicas por parte dos prestadores de cuidados de saúde.

No que respeita a validade é unânime que seja revogável, sempre que o indivíduo esteja competente e o queira modificar. Apoiar a possibilidade de existir um procurador de cuidados de saúde, poderá ajudar a eliminar alguns das dúvidas em relação a Directiva apresentada.

Deve-se por isso tentar perceber sempre os argumentos contrários e manter sempre o diálogo aberto entre os intervenientes do processo.

Este projecto de investigação procurou apenas ser um ponto de partida, nunca de chegada.

Ao iniciar este trabalho e durante o decurso do mesmo, estar consciente da sua dificuldade, pela inexistência de estudos sobre o tema e incerteza sobre a criação de um modelo futuro. No entanto avançar com o estudo, que julgando poder abrir portas para futuros desenvolvimentos nesta área.

Deixar pistas para que outros trabalhem, investiguem e criem melhores instrumentos. Só por isso julgamos justificado o esforço e o de todos os que colaboraram, quer directa quer indirectamente.

9. CRONOGRAMA

Actividade	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	Jan	Fev
Revisão de literatura	■	■	■	■	■	■											
Delineamento do estudo				■	■	■	■										
Construção do instrumento de recolha de dados – Painel de peritos						■	■										
Aplicação do instrumento de recolha de dados – Painel de peritos								■	■	■	■	■	■				
Tratamento de dados dos resultados do questionário													■	■			
Redacção dos resultados															■	■	■
Conclusões e recomendações																	■
Redacção da dissertação																	■

10. BIBLIOGRAFIA

ALFRED, I. T. - Patient autonomy and the ethics of responsibility. Cambridge, Mass : MIT Press, 2005. (Basic Bioethics).

AMERICAN BAR ASSOCIATION. DIVISION FOR PUBLIC EDUCATION - Health care advance directives. [Em linha]. Chicago, IL : Division for Public Education. American Bar Association, 2010. [Consult. 08.01.2011]. Disponível em

http://www.americanbar.org/groups/public_education/resources/law_issues_for_consumers/directive_what.html.

ANDREWS,C.G.;ALLEW,J.M.- Utilization of Technology – Enhanced Delphi Techniques. Worforce Education Forum. 29:1 (Spring 2002) 1-15.

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. - *Principles of Biomedical Ethics*. New York. Oxford University Press. 1994. Tradução espanhola: *Princípios de Ética Biomédica*.Barcelona:Masson. 1999.

BELL, J. - Doing your research project : a guide for the first-time researchers in education and social science. 2nd reimp. Milton Keynes, England : Open University Press, 1989.

BERNABEI, R. *et al.*, - Management of pain in elderly patients with cancer. **JAMA - Journal of American Medical Association**. 279 (1998) 1877-1882.

BISCAIA, Jorge – Bioética e saúde. *Acção Médica*. Lisboa: Associação dos Médicos Católicos Portugueses. Nº1 (2003), p.9-15.

BLONDEAU, D. *et al.*, - Comparison of patients and health care professionals' attitudes towards advance directives. **Journal of Medical Ethics**. 24 (1998) 328-335.

BOLANDER, V. B. - *Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta, 1998. ISBN 972-966-10-6-5.

BRAZ, M. *et al.*, - Bioética: algumas datas e acontecimentos. Rio de Janeiro: Projeto Ghente, 2010. [Consult. 23 Fev. 2010]. Disponível em <http://www.ghente.org/bioetica/historico.htm>

BRITO, A.; RIJO, J. – Estudo jurídico da eutanásia em Portugal : direito sobre a vida ou direito de viver? Coimbra: Almedina, 2000.

BRODY, H. - Hope. **JAMA - Journal of American Medical Association**. 246: 13 (1981) 1411-1412.

BROWNE, A.; SULLIVAN, B. - Advance directives en Canada. **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**. 15: 3 (2006) 256-260. doi:10.1017/S0963180106060324.

CUTCLIFFE, J. R. - Towards a definition of hope. **The International Journal of Psychiatric Nursing Research**. 3 : 2 (1997) 319-332.

DECRETO LEI n.º 101/2006. D.R. Iª Série. Nº 109 (2006-06-06) 3856-3865 – Criação da Rede Nacional de Cuidados Integrados.

DELBECQ, A. ; VEN, A. ; GUSTAFSON, D. – Group techniques for program planning : a guide to nominal group and Delphi processes. Glenview : Scott, Foresman and Company, 1975

DIAS, M. R. - A esmeralda perdida: informação ao doente com cancro da mama. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1997. ISBN 972-8400-04-7.

DOENGES, M.E.; MOORHOUSE, M. F. – Aplicação do processo de enfermagem e do diagnóstico de enfermagem : um texto interactivo. Trad. Leonor Abecassis e Maria Adelaide Madeira. Lisboa: Lusodidacta, 1994. ISBN - 972 - 95399/4/4.

DOYLE, D. - The world of palliative care: one man's view [editorial]. **Journal of Palliative Care**. 19 (2003) 149-158.

DUFAULT, K.; MARTOCCHIO, B. – Hope: its spheres and dimensions. **Nursing Clinics of North America**. 20: 2 (1985) 379-391.

DUGGLEBY, W. - Hope at the end of life. **Journal of Hospice and Palliative Care**. 3 : 2 (2001).51-64.

ESF EXPLORATORY WORKSHOP - Advance Directives : Towards a Coordinated European Perspective?, Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich, Switzerland 18-22 June 2008 - Country reports on advance directives. Zurich, Switzerland : European Science Foundation. University of Zurich, 2008.

ESPAÑA - Biblioteca médica virtual blog: El blog de María, Bibliotecaria de Hospital 2010 [Em linha]. [Consult. 23 Fev. 2010]. Disponível em <http://bibliovirtual.wordpress.com/contacto/>

FORTIN, M.F. – O processo de investigação: da concepção à realização. 2ª edição. Loures: Lusociência, 2000.

FRANÇA, D. C. S. - Ordem de não reanimar no doente terminal: dilemas éticos dos enfermeiros. [Em linha]. Porto : Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP), 2008. Dissertação de Mestrado em Bioética. [Consult. 12-06-2010]. Disponível em <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/22038/3/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%20Ordem%20de%20N%C3%A3o%20Reanimar%20no%20Doente%20Terminal%20Dilemas%20éticos%20dos%20Enfermeir.pdf>.

FROMM, E. - A revolução da esperança : por uma tecnologia humanizada. Rio de Janeiro : Zahar Editores, 1969.

GOLDIM, J. R. - Princípios éticos. Porto Alegre : Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003. [Consult. 12 Jun. 2010]. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/princip.htm>

GONÇALVES, M. - Código penal português: anotado e comentado: legislação complementar. 17ª ed. Coimbra : Almedina, Maio 2005.

GONÇALVES, J. - A Boa morte: ética no fim da [Em linha]. Porto : Faculdade de Medicina. Universidade do Porto, 2006. Dissertação de Mestrado em Bioética. [Consult. 12 Jun.]. Disponível em <http://repositorio->

aberto.up.pt/bitstream/10216/22105/3/A%20Boa%20Morte%20%20tica%20no%20Fim%20da%20Vida.pdf

HALL, B. A. – The struggle of the diagnosed terminally ill person to maintain hope. **Nursing Science Quarterly**. 3 : 4 (1990)177- 184.

HECHT, M. B. - Advance medical directives : Living will, power of attorney, and health care proxy. [Em linha]. Atlanta, GA : MedicineNet.com, 2010. [Consult. 24.11.2010]. Disponível em http://www.medicinenet.com/advance_medical_directives/article.htm

HESBEEN, W. - Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Trad. Maria Isabel Batista Ferreira. 1ª ed. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 72-8383-11-8.

JONATHAN, Baron - Against bioethics. Cambridge, Mass : MIT Press, 2006.

KENIS, Y. - Directivas antecipadas. In CARVALHO, M., trad. - Nova enciclopédia da bioética. Lisboa : Instituto Piaget, 2003. 235.

KISSANE, D.; STREET, A.; NITSCHKE, P. - Seven deaths in Darwin : case studies under the rights of the Terminally Ill Act, Northern Territory, Australia. **Lancet**. 352 (1998) 1092-1102.

KODISH, E.; POST, S. G. - Oncology and hope. **Journal of Clinical Oncology**. 13: 7 (1995) 1817-1822.

LEI n.º 111/2009. D.R. Iª Série. 180 (2009-09-16) 6528-6550 - Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de Abril.

LENS, V.- Living will. In: Encyclopedia of Death and Dying. [Em linha]. Flossmoor, IL : Advagmeg, 2011. [Consult.2.02.2011]. Disponível em <http://www.deathreference.com/Ke-Ma/Living-Will.html>.

LEWIS, P. - Assisted dying legal change. 1st ed. New York: Oxford University Press, 2007.

MARCONI, M.; LAKATOS, E. – Técnicas de pesquisa. 5ª Edição. São Paulo, Brasil: Editora Atlas S.A., 2002.

MELO, H.P. – As Directivas Antecipadas de vontade. In NUNES, R. ; MELO, H.P., relat. - Relatório parecer sobre as Directivas antecipadas de vontade. [Em linha]. Lisboa: *Associação Portuguesa de Bioética*, 2006. [Consult. 28 Jun 2010]. Disponível em http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7777.doc.

MELO, H.P. – O exercício do direito a formular Directiva Antecipada de Vontade In MELO, H.P.;NUNES, R., Projecto De Diploma Que Regula O Exercício Do Direito A Formular Directivas Antecipadas De Vontade No Âmbito Da Prestação De Cuidados De Saúde E Cria O Correspondente Registo Nacional [Em linha]. Lisboa: *Associação Portuguesa de Bioética*, 2009. [Consult. 28 Jun 2010]. Disponível em http://www.sbem-fmup.org/fotos/gca/12802529311273053917parecer_16_testamento_vital_2009.pdf.

NETO, I.G. – Cuidados paliativos : intervenção para a dignidade em fim de vida. In SIMPÓSIO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS, TESTAMENTO VITAL E EUTANÁSIA, Lisboa, Assembleia da República, Auditório do Edifício Novo, 4 de Maio de 2010 - Cuidados Paliativos, Testamento Vital e Eutanásia. Lisboa: Grupo Parlamentar CDS-PP, 2010. Comunicação não publicada apresentada no Painel 2 do referido Simpósio, e disponível em <http://mpatraoneves.wordpress.com/actividade-recente/>.

NEVES, M.C.P.; NUNES, P. ; ANTUNES, J. L. – Directivas antecipadas de vontade : são elas a solução para os problemas do fim de vida? In SIMPÓSIO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS, TESTAMENTO VITAL E EUTANÁSIA, Lisboa, Assembleia da República, Auditório do Edifício Novo, 4 de Maio de 2010 - Cuidados Paliativos, Testamento Vital e Eutanásia. Lisboa: Grupo Parlamentar CDS-PP, 2010. Comunicação não publicada apresentada no Painel 2 do referido Simpósio, e disponível em <http://mpatraoneves.wordpress.com/actividade-recente/>.

NOGUEIRA, J.R.; LOUREIRO, R.P.; SILVA, E.M - O homem, a ciência e a bioética. *Revista Millenium*. 30 (Outubro 2004) 19-26.

NOGUEIRA, R. - Ética no fim de vida: decisões médicas relacionadas com a abstenção e suspensão terapêuticas em doentes terminais. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Artigo de revisão bibliográfica realizado no âmbito do Mestrado Integrado em Medicina. [Consult. 26 Junho 2010]. Disponível em <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/21156/2/tica%20no%20fim%20de%20vida%20%20Decis%20m%20c%20a9dicas%20relacionadas%20co m%20abs.pdf>.

NUNES, B. - A doença como facto social. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**. 9: 10 (1992) 270-274.

NUNES, R.; REGO,G.; DUARTE, I - Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2009.

NUNES, R.- Testamento Vital – Estudo sobre testamento vital [Em Linha] Lisboa: Associação Portuguesa de Bioética, 2010 [consult. 29 Nov 2010].disponível em http://www.sbem-fmup.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf.

NYS, H. - Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and medical decision-making with respect to incompetent patient 'Living-wills'. **European Journal of Health Law**. 4 (June 1997) 178- 188.

OLIVEIRA, G.; PEREIRA, A. D. - Consentimento informado. Coimbra: Centro de Direito Biomédico, 2006.

PACHECO, S. - Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-30-04.

PALMA, F. - Justiça da saúde. [Em linha]. *In Verbis : Revista Digital de Justiça e Sociedade*. (2 de Agosto de 2009. [Consult. 20-10-2010]. Disponível em <http://www.inverbis.net/opiniao/fernandapalma-justica-saude.html>.

PASSOS, M.; MONTEIRO, J.; PINTO, H. - Eutanásia : direito de matar ou direito de morrer?. *Nota Positiva*. (11-01-2007). [Consult.16 Mar 2010] Disponível em http://www.notapositiva.com/trab_estudantes/trab_estudantes/filosofia/filosofia_trabalhos/eutanasia.htm. PECK, M. S. - A negação da alma. 1ª ed. Cascais : Sinais de Fogo, 2002.

PEREIRA, A. - O Consentimento Informado na Relação Médico -Paciente - Estudo de Direito Civil. Coimbra editor, 2004

PEREIRA, A. - Advance directives: binding or merely indicative? : incoherence of the Portuguese National Council of Ethics for the life sciences and insufficiencies of newly proposed regulation. **European Journal of Health Law**. 16 : 2 (Junho 2009) 165-171.

PEREIRA, A.- Declarações antecipadas de vontade: vinculativas ou apenas indicativas? In: Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Jorge de Figueiredo Dias / Organ. Manuel da Costa Andrade, Maria João Antunes, Susana Aires de Sousa. - Coimbra: Coimbra Editora, 2010. - 4º vol.- p. 823-831

PERRY, S. - Suicidal ideation and HIV testing. **JAMA - Journal of American Medical Association**. 263 (1990) 679-682.

POLIT, D.; HUNGLER B. – Investigación científica en ciencias de la salud. México Interamericana: McGraw-Hill, 1991.

PONTE, J.P. - Estudos de caso em educação matemática. **Bolema**. 25 (2006). 105-132. Este artigo é uma versão revista e actualizada de um artigo anterior: PONTE, J.P. - O estudo de caso na investigação em educação matemática. **Quadrante**. 3: 1 (1994) 3-18.

PORTUGAL. ADMINISTRAÇÃO CENTRAL DO SISTEMA DE SAÚDE. ACSS - Plano Nacional de Saúde 2011- 2016: 2010. <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/>

PORTUGAL. ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: critérios de qualidade para

unidades de cuidados paliativos: recomendações da ANCP. Lisboa: Associação Nacional de Cuidados Paliativos, Maio 2006. [Consult. 16 Mar 2010] Disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf.

PORTUGAL. BLOCO DE ESQUERDA - Programa para um governo que responda à urgência da crise social: Bloco de Esquerda, 2009. [Em linha]. Lisboa: Bloco de Esquerda, 2009. [Consult. 23 Fev. 2010]. Disponível em http://especial.sapo.pt/multimedia/pdf/be_programa2009.pdf.

PORTUGAL. BLOCO DE ESQUERDA - Projecto de lei n.º 414/xi/2ª

Regula o direito dos cidadãos a decidirem sobre a prestação futura de cuidados de saúde, em caso de incapacidade de exprimirem a sua vontade, e cria o registo nacional de testamento vital (RENTEV) [Em linha]. Lisboa: Bloco de Esquerda, 2010. [Consult. 20 Out. 2010]. Disponível em <http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalheIniciativa.aspx?BID=35641>

PORTUGAL. CNECV – Ligações: lista de ligações recomendadas. [Em linha]. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2011. Disponível em <http://www.cnecv.pt/ligacoes.php>.

PORTUGAL. INFOR SAÚDE- Unidade de Cuidados de Saúde da Costa do Sol. [Em linha] Lisboa. [Consult. em 12 de Junho de 2010]. Disponível em <http://www.inforsaude.pt/home.html>

PORTUGAL. INSTITUTO DA SEGURANÇA SOCIAL, I.P- Guia prático: rede nacional de cuidados continuados integrados. [Em linha]. Lisboa: Instituto da Segurança Social, Outubro 2009. [Consult. em 12 de Junho de 2010]. Disponível em http://www1.seg-social.pt/preview_documentos.asp?r=22899&m=PDF

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DGS - Plano Nacional de Saúde: orientações estratégicas para 2004-2010. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2004. <http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/capa.html>

PORTUGAL.PARTIDO POPULAR - Projecto de lei n.º 429/XI/2ª Regula as Directivas Antecipadas de Vontade em matéria do Testamento Vital e nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital) [Em linha].Lisboa:Partido Popular, 2010. [Consult.20 Out. 2010]. Disponível em: <http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetailIniciativa.aspx?BID=35677>.

PORTUGAL.PARTIDO SOCIAL-DEMOCRATA - Projecto de lei N.º 428/XI DECLARAÇÕES ANTECIPADAS DE VONTADE [Em linha].Lisboa:Partido Sicial Democrata,2010. [Consult.20 Out. 2010]. Disponível em <http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetailIniciativa.aspx?BID=35676>

PORTUGAL.PARTIDO SOCIALISTA - Projecto de lei n.º 413/XI/2º Direito dos doentes à informação e ao consentimento [Em linha].Lisboa :Partido Socialista, 2010. [Consult.20 Out. 2010]. Disponível em: <http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetailIniciativa.aspx?BID=35640>

PORTUGAL. PRESIDÊNCIA DO CONSELHO DE MINISTROS. CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA - Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida: relatório. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 1995. (11/CNECV/95).

PORTUGAL. PRESIDÊNCIA DO CONSELHO DE MINISTROS. CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA - Parecer Sobre O Projecto De Lei N.º 788/X – “Direitos Dos Doentes À Informação e ao Consentimento Informado” relatório. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2009. (57/CNECV/2009)

PORTUGAL. PRESIDÊNCIA DO CONSELHO DE MINISTROS. CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA - Parecer sobre os

projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade: relatório. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2010. (59/CNECV/2010)

PORTUGAL. PRESIDÊNCIA DO CONSELHO DE MINISTROS. CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA - Os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade: Memorando. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2010. (59/CNECV/2010)

PRESTON, R. – Eutanásia: precisamos dela para acabar com o sofrimento?: que leis existem sobre o tema? In SIMPÓSIO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS, TESTAMENTO VITAL E EUTANÁSIA, Lisboa, Assembleia da República, Auditório do Edifício Novo, 4 de Maio de 2010 - Cuidados Paliativos, Testamento Vital e Eutanásia. Lisboa: Grupo Parlamentar CDS-PP, 2010. Comunicação não publicada apresentada no Painel 2 do referido Simpósio, e disponível em <http://mpatraoneves.wordpress.com/actividade-recente/>.

QUERIDO, A.I. F. – A esperança em cuidados paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa, 2005. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.

REIS, V.- Gestão em Saúde: um espaço de diferença. 1st ed. Lisboa: Gráfica Europam, Novembro 2007

REGULAMENTO n.º 14/2009. D.R. IIª Série. 8 (2009-01-13) 1355-1369 - Aprova o Código Deontológico da Ordem dos Médicos.

Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001. DR Iª Série-A 2 (2001-01-03) 14-36 - Aprova, para ratificação, a convenção para a protecção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina: convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina, aberta à assinatura dos estados membros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de Abril de 1997, e o protocolo adicional que proíbe a clonagem de seres humanos, aberto à assinatura dos estados membros em Paris, em 12 de Janeiro de 1998.

ROQUE, R. F. - Estudo comparativo de metodologias de desenvolvimento de sistemas de informação utilizando a técnica Delphi. [Em linha]. Florianópolis : Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção. Departamento de Engenharia de Produção e Sistemas. Universidade Federal de Santa Catarina, 1998. Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do Grau de Mestre em Engenharia. [Consult. em 14 de Julho de 2010]. Disponível em <http://www.eps.ufsc.br/disserta98/ruth/>.

SANTOS, L. - Ajudas -me a morrer? A morte assistida na cultura ocidental do século XXI. 1st ed. Lisboa: Artes Gráficas, Junho de 2009.

SANTOS, L. - Testamento Vital, O que é? Como Elaborá-lo? 1st ed. Lisboa: Sextante Editora, Janeiro de 2011.

SERRÃO, D.; NUNES, R. - Ética em cuidados de saúde. Porto: Porto Editora, 1998.

SHUSTER, J.L.; BREITBART, W.; CHOCHINOV, H.M. - Psychiatric aspects of excellent end-of-life care. **Psychosomatics**. 40 (1999) 1-4.

SILVA, Anabela – Eutanásia: Prós e contras de uma legalização em Portugal. Universidade Porto. 2007. Dissertação Mestrado em Medicina Legal [Consult 25 Jan.2011].disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7280>

SILVA, R.F. ; TANAKA. O.Y. - Técnica Delphi: identificando as competências reais do médico e do enfermeiro que atuam em atenção primária de saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. 33: 3 (Set. 1999) 207-16.

UNESCO – UNESCO: Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos.[Em linha].Paris United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization 2005. [Consult. 20 Fev. 2011]. Disponível em http://portal.unesco.org/es/ev.php_URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

USA. COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS *et al.*, - Decisions near the end of life. **JAMA - Journal of American Medical Association**. 267: 16 (1992) 2229-2233.

USA. FAMILY DOCTOR - Advance directives and do not resuscitate orders. [Em linha]. *Family Doctor*. [Consult. 16 MAR 2010] Disponível em <http://familydoctor.org/online/famdocen/home/pat-advocacy/endoflife/003.html>

USA. LEGAL HELPMATE - A durable power of attorney for health care. [Em linha]. New York, NY : Legal Helpmate Corp., 2010. [Consult. 23.02.2011]. Disponível em <http://www.legalhelpmate.com/health-care-directive-durable-poa.aspx>

USA. LEGAL HELPMATE - what is patient self-determination act?. [Em linha]. New York, NY : Legal Helpmate Corp., 2010. [Consult. 23.02.2011]. Disponível em <http://www.legalhelpmate.com/health-care-directive-patient-act.aspx>

USA. THE LAW OFFICE OF ELLIOT SCHLISSEL - History of living wills. [Em linha]. Lynbrook, NY : The Law Office of Elliot Schlissel, 2008. [Consult. 23.03.2011]. Disponível em <http://www.schlissellawfirm.com/history-of-living-wills.php>.

VAWTER D, BABLIT B - Hospice care for terminally ill patients. **Minnesota Medicine**. 80 (1997) 42-44.

VAZ, I. S. - Aspectos jurídicos da enfermagem. Porto: Cerqueira & Bessa, 1996.

WHO - WHO definition of palliative care. [Em linha]. Geneva : World Health Organization, 2010. [Consult. 26 Junho 2010]. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WRIGHT, J.; GIOVINAZZO,R. – Delphi : uma ferramenta de apoio ao planeamento prospetivo. **Caderno de pesquisas em administração**.1: 12 (2º trim / 2000) 54-65.

YIN, R. - Case study research: design and methods. 2ª ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 1994.

ZABORA, J.R.; LOSCALZO, M. J. - Psychosocial consequences of advanced cancer. In BERGER, A.M.; PORTENOY, R.K.; WEISSMAN, D.E. - Principles and practice of palliative care and supportive oncology. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins, 2002.740-76.

11. ANEXOS

Anexo nº.1 - Health Care Advanced Directive.....	99
Anexo nº.2 - Directivas Antecipadas de Vontade – Associação Portuguesa De Bioética.....	101
Anexo nº.3 - Projecto de Lei nº 414/XI/2ª.....	104
Anexo nº.4 - Declaración De Voluntades Anticipadas.....	112
Anexo nº.5 - Directiva Antecipada de Tratamento, Proposta de formulário....	120
Anexo nº.6 - A Vontade de Laura, Minha Irmã.....	136
Anexo nº.7 - Carta (Tipo) de Pedido de Colaboração.....	138

ANEXO 1

HEALTH CARE ADVANCED DIRECTIVE

"Health Care Advanced Directive/Appointment of health care agent

1. Health care agent

I, hereby appoint:

(Agent's name) (Address) (Home phone) (Work phone) as my agent to make health care and personal care decisions for me as authorized in this documented.

2. Alternate agent If:

- I revoke my Agent's authority; or
- My agent becomes unwilling or unavailable to act; or
- If my agent is my spouse and I become legally separated or divorced,

I name the following (each to act alone and successively, in the order name) as alternates to my agent:

A. First alternate agent Address

Telephone

B. Second alternate agent Address

Telephone

3. Effective date and durability

By this document I intend to create a health care advance directive. It is effective upon, and only during, any period in which I cannot make or communicate a choice regarding a particular health care decision.

My agent, attending physician and any other necessary experts should determine that I am unable to make choices about health care.

4. Agent's powers

I give my agent full authority to make health care decisions for me. My agent shall follow my wishes as known to my agent either through this document or through other means. When my agent interprets my wishes, I intend my agent's authority to be as broad as possible, excepted for any limitations I state in this form. If my agent cannot determine the choice I would want, then my agent shall make a choice for me based upon what my agent believes to be in my best interests. My agent is authorized as follows:

A. To consent, refuse, or withdraw consent to any and all types of health care. Health care means any care, treatment, service or procedure to maintain, diagnose or otherwise affect an individual's or mental condition. It includes, but is not limited to, artificial respiration, nutritional support and hydration, medication and cardiopulmonary resuscitation;

B. To have access to medical records and information to the same extent that I am entitled, including the right to disclose the contents to others as appropriate for my health care.

C. To authorize my admission to or discharge (even against medical advice) from any hospital, nursing home, residential care, assisted living or similar facility or service;

D. To contract on my behalf for any health care related service or facility on my behalf, without my agent incurring personal financial liability for such contracts;

E. To hire and fire medical, social service, and other support personnel responsible for my care.

F. To authorize, or refuse to authorize, any medication or procedure to intent to relieve pain, even though such use may lead to physical damage, addiction, or hasten the moment.

ANEXO 2



DIRECTIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

Associação Portuguesa de Bioética

(RELATOR: RUI NUNES)

DOCUMENTO DE DIRECTIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

Nos termos da Lei _____ este Documento de Directivas antecipadas de Vontade² contém o “testamento vital”, no qual a vontade do declarante no que respeita aos cuidados de saúde que deseja ou não receber em fase de incapacidade para prestar consentimento válido e actual é redigida numa declaração escrita. A Lei _____ não exige este modelo concreto de Documento de Directivas antecipadas de Vontade, podendo o declarante optar por outra formulação.

Para ser eficaz o declarante deve entregar um exemplar deste documento³ ao seu médico assistente, a familiares e/ou amigos bem como proceder à sua

² O Documento de Directivas antecipadas de Vontade deve estar disponível em todos os estabelecimentos do sistema de saúde, independentemente da natureza jurídica do operador.

³ O Documento de Directivas antecipadas de Vontade deve ser acompanhado de fotocópia autenticada do bilhete de identidade do declarante e demais personalidades que figuram neste documento. No caso de se tratar de cidadãos (ãs) estrangeiros(as) este documento deve ser acompanhado de fotocópia autenticada do passaporte.

inscrição no Registo Nacional de Directivas antecipadas de Vontade (RENDAV).

Para o preenchimento deste documento deve procurar aconselhamento médico adequado devendo ser assinado ou na presença de um notário ou de um funcionário do Registo Nacional de Directivas antecipadas de Vontade com competência para o efeito.

EU, _____
Portador(a) do BI nº _____, nascido(a)
a ___ de _____ de _____, residente em
_____ código postal _____ - _____,
nacionalidade _____, telefone _____.

DECLARO QUE:

Se nalguma fase da minha vida o meu médico assistente determinar que eu tenho uma doença incurável ou terminal e que a utilização de meios de diagnóstico e tratamento apenas servem para prolongar artificialmente o processo de morte, determino que esses procedimentos extraordinários e desproporcionados sejam suspensos ou, de preferência, que não sejam iniciados, e que seja permitida a evolução natural da minha doença sendo apenas providenciados os cuidados paliativos necessários para o meu conforto ou para o alívio das dores e sofrimento.

(OPÇÃO: _____ determino _____ especificamente
que _____).

Na ausência de capacidade da minha parte para, de um modo informado e esclarecido, consentir na utilização de meios extraordinários e desproporcionados de tratamento é minha vontade que esta declaração seja respeitada pela minha família e pela equipa médica enquanto expressão final do meu direito de recusa de tratamento e de aceitar as consequências desta

decisão. Esta Directiva Antecipada de Vontade deve continuar a produzir efeito apesar do meu estado de incapacidade.

Esta Directiva Antecipada de Vontade deve continuar a produzir efeito apesar do meu estado de incapacidade.

Ao assinar em baixo, indico que estou emocional e mentalmente competente para efectuar esta Directiva Antecipada de Vontade e que entendo o objectivo, o alcance e as consequências deste documento.

Data

Assinatura do Declarante

O declarante assinou este Documento de Directivas antecipadas de Vontade na minha presença, não sendo eu cônjuge ou familiar do declarante.

Assinatura do Notário

Assinatura do Funcionário do RENDAV

ANEXO 3



Bloco de Esquerda
Grupo Parlamentar

PROJECTO DE LEI N.º 414/XI/2ª

REGULA O DIREITO DOS CIDADÃOS A DECIDIREM SOBRE A PRESTAÇÃO FUTURA DE CUIDADOS DE SAÚDE, EM CASO DE INCAPACIDADE DE EXPRESSAREM A SUA VONTADE, E CRIA O REGISTO NACIONAL DE TESTAMENTO VITAL (RENTEV).

ANEXO

(referido no n.º 5 do artigo 5.º)

Modelo de Testamento Vital

Eu, _____
(nome completo), Bilhete de Identidade/Cartão de Cidadão/Passaporte válido
n.º _____ (riscar o que não interessa).

Data de Nascimento ____/____/____ (dia/mês/ano)

Naturalidade: _____ Freguesia _____

Concelho _____ Distrito _____

País _____ . Nacionalidade _____

Residência _____

Código Postal _____ - _____ Telefone _____

Telemóvel _____

dispondo de capacidade para realizar o presente Testamento Vital, considerando que disponho de informação suficiente e depois de ter reflectido cuidadosamente, tomo livremente a decisão de expressar, através deste documento, a minha vontade em relação à prestação de cuidados de saúde de que venha a ser sujeito, no caso de me encontrar em situação de incapacidade para expressar pessoalmente e de forma autónoma a minha vontade, nos termos da Lei n.º _____ / _____, de _____.

É minha vontade que, nas situações clínicas abaixo referidas e no caso de me encontrar incapaz de expressar pessoalmente e de forma autónoma a minha vontade, as opções e instruções contidas neste documento sejam integralmente respeitadas na prestação de cuidados de saúde de que venha a ser sujeito, dentro dos limites definidos na Lei n.º _____ / _____, de _____.

Para o efeito, DECLARO que se, em qualquer momento no futuro, não puder tomar pessoalmente e de forma autónoma decisões sobre os meus cuidados de saúde em virtude do meu estado clínico estar afectado por determinadas situações clínicas devidamente comprovadas, nomeadamente, por:

- Tumor maligno (cancro) em fase avançada ou terminal

• Sim • Não • Não me pronuncio

- Lesão cerebral grave e irreversível (coma irreversível, estado vegetativo persistente e prolongado)

• Sim • Não • Não me pronuncio

- Doença degenerativa do sistema nervoso e/ou do sistema muscular, em fase avançada e com importante limitação da minha mobilidade, independência funcional e capacidade de relação, para a qual não há tratamento curativo ou eficaz

• Sim • Não • Não me pronuncio

- Demência avançada, grave e irreversível

• Sim • Não • Não me pronuncio

- Outras doenças ou situações graves e irreversíveis, comparáveis às anteriores, que afectem a minha autonomia, capacidade de comunicação e qualidade de vida

- Sim • Não • Não me pronuncio

Especificar, se desejar

E quando, segundo o estado da ciência e de acordo com o diagnóstico e prognóstico médicos, não haja qualquer expectativa de tratamento e de recuperação sem sequelas que impeçam a vida autónoma e a capacidade de relação e comunicação com os outros, a MINHA VONTADE é:

- Que não me sejam aplicados, ou que se retirem se iniciados, quaisquer meios extraordinários de manutenção da vida, incluindo reanimação cardio-respiratória ou qualquer outro, com o fim de prolongar a minha sobrevivência

- Sim • Não • Não me pronuncio

- Que não me sejam aplicados, ou que se retirem se iniciados, quaisquer meios de suporte de vida, nomeadamente, hidratação e alimentação artificiais

- Sim • Não • Não me pronuncio

- Que me sejam prestados todos os cuidados necessários, incluindo a administração de medicamentos, para prevenir e/ou aliviar a minha dor ou outro tipo de sofrimento, mesmo que isso possa diminuir o meu tempo de vida

- Sim • Não • Não me pronuncio

- Que não me seja administrado qualquer tratamento que não tenha demonstrado a sua efectividade

- Sim • Não • Não me pronuncio

- Que não me seja administrado qualquer tratamento que não esteja dirigido especificamente a aliviar a minha dor ou outro tipo de sofrimento

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal

- Sim • Não • Não me pronuncio

- Que não me seja realizada, ainda que necessária para a minha sobrevivência, a amputação de membros (excepto dedos) (especificar, se desejar: inferior e/ou superior; parcial e/ou total)

- Sim • Não • Não me pronuncio

- Que se estiver grávida, quando ocorra uma situação em que deva ser aplicado este Testamento Vital, se mantenha o suporte vital necessário para manter o feto com vida e em condições viáveis de nascer e desenvolver-se, desde que as medidas que me sejam aplicadas não o afectem negativamente e independentemente das suas consequências sobre o meu estado de saúde.

- Sim • Não • Não me pronuncio

- Que no caso de os profissionais de saúde, que me assistem, alegarem objecção de consciência, para não procederem de acordo com a minha vontade, seja assistido/a por outros profissionais que estejam dispostos a respeitá-la, mesmo que isso obrigue a ser transferido(a) para outra unidade de saúde.

- Sim • Não • Não me pronuncio

- Outras situações (especificar, se desejar)

Identificação do médico

De acordo com o nº 4 do artigo 5º da Lei n.º _____ / _____, de _____, o recurso ao aconselhamento médico por parte do outorgante do Testamento Vital é facultativo. No caso de o outorgante ter recorrido à colaboração de um médico para a elaboração do seu Testamento Vital, pode optar por assinalar esse facto, identificando o referido

médico, cuja assinatura deve constar do Testamento Vital. A identificação e assinatura do médico não o responsabiliza nem vincula, de forma alguma, a qualquer das instruções inscritas pelo outorgante no Testamento Vital.

_____ (nome completo)

Bilhete de Identidade/Cartão de Cidadão/Passaporte válido n.º

(riscar o que não interessa)

Residência _____

Código Postal _____ - _____

Telefone _____ Telemóvel _____

Cédula Profissional n.º _____

Local de trabalho _____

Morada _____

_____ Código Postal _____ - _____

Telefone _____

Data ____/____/____ (dia/mês/ano)

Assinatura do Médico _____

Constituição de Procurador e Procurador Substituto

(a preencher apenas se desejar designar Procurador):

Para os devidos efeitos e no caso de surgirem dúvidas relativamente à minha vontade e ao declarado no meu Testamento Vital no domínio do consentimento informado, quando me encontre em situação de incapacidade para expressar

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade
nas unidades de saúde em Portugal

pessoalmente e de forma autónoma a minha vontade, designo como
Procurador de cuidados de saúde

(nome completo)

Bilhete de Identidade/Cartão de Cidadão/Passaporte válido n.º

(riscar o que não interessa)

Data de Nascimento ____/____/____ (dia/mês/ano)

Residência _____

Código Postal _____ - _____

Telefone _____ Telemóvel _____

No pressuposto de renúncia, indisponibilidade ou falecimento do meu
Procurador de cuidados de saúde, designo como Procurador Substituto:

(nome completo)

Bilhete de Identidade/Cartão de Cidadão/Passaporte válido n.º
_____ (riscar o que não interessa)

Data de Nascimento ____/____/____ (dia/mês/ano)

Residência _____

Código Postal _____ - _____

Telefone _____ Telemóvel _____

Declaração de aceitação do Procurador

Eu, _____
(nome completo), acima identificado, declaro aceitar para os efeitos previstos
neste Testamento Vital ser constituído Procurador de cuidados de saúde de

(nome completo do Outorgante).

Data ____/____/____ (dia/mês/ano)

Assinatura (reconhecida notarialmente)

Declaração de aceitação do Procurador Substituto

Eu, _____

(nome completo), acima identificado, declaro aceitar para os efeitos previstos
neste Testamento Vital e no caso de renúncia, indisponibilidade ou falecimento
do Procurador

(nome completo), ser constituído Procurador Substituto de cuidados de saúde
de _____

(nome completo do Outorgante).

Data ____/____/____ (dia/mês/ano)

Assinatura (reconhecida notarialmente)

Em _____, ____ de _____ de _____

Assinatura do Outorgante
(reconhecida notarialmente)

Assembleia da República, 20 de Setembro de 2010.

As Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda

ANEXO 4



Castilla-La Mancha

DECLARACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Yo, D/D^a

Com DNI N^o _____, nacido/a en

El día _____ de _____ de _____, com domicilio en

_____ Localidad _____ Provincia

MANIFIESTO que tengo conocimiento de:

La Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud, que define la declaración de voluntades anticipadas como la manifestación escrita de una persona capaz que, actuando libremente, expresa las instrucciones que deban tenerse en cuenta acerca de la asistencia sanitaria que desea recibir en las situaciones en las que no pueda expresar personalmente su voluntad y sobre su cuerpo o los órganos del mismo.

En ejercicio de este derecho declaro que soy mayor de edad, que actúo libremente y que no me encuentro incapacitado judicialmente para emitir esta declaración. Tras una serena reflexión y, actuando libremente, realizo de forma documental mi declaración de voluntad anticipada, para lo cual

DECLARO⁴:

Si en un futuro **estoy incapacitado para tomar o manifestar decisiones sobre mi cuidador médico**, como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental, es mi voluntad que, si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (con, al menos, dos opiniones) **no hay expectativas de recuperación alguna**:

⁴ Señalar con una cruz en el recuadro las opciones elegidas. No serán válidos documentos con enmiendas o tachaduras



Castilla-La Mancha

Consejería de

Sanidad

A) Se tengan en cuenta los **siguientes criterios** que expresan mi esquema personal de valores y que, a modo de ejemplo, podrían relacionarse con:

- Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida y una muerte digna.
- Mi deseo de no sufrir dolor intenso e invalidante.
- Mi preferencia por no prolongar la vida por sí misma cuando la situación es ya irreversible.
- Otras: _____

B) En cuanto a las **actuaciones sanitarias sobre mi persona,**

- No me sean aplicadas, o bien que se retiren si ya han empezado aplicarse, medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar inútilmente mi supervivencia.
- Se me apliquen las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor o sufrimiento.
- Se me preste la asistencia necesaria para proporcionarme un digno final de mi vida, con los tratamientos necesarios para paliar al máximo mi dolor, sufrimiento o angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.
- No se me aplique ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad para mi recuperación y que prolongue artificialmente mi vida.



Consejería de
Sanidad

Si llegada la circunstancia de tener que aplicar esta declaración estuviera embarazada, semantenga el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer.

Otras actuaciones sanitarias (utilizar, si es preciso, hojas numeradas y firmadas al final de este documento):

C) En cuanto a las instrucciones **una vez determinada mi muerte**,

Deseo donar mis órganos para trasplantes en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación vigente.

Deseo donar mi cuerpo para la investigación o para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto en la legislación vigente.

D) **Otras instrucciones** que deseo se tengan en cuenta,

➤ Deseo que al final de mi vida se me atienda en:

Mi domicilio

El hospital

Otras instrucciones: _____



Castilla-La Mancha

Consejería de

Sanidad

NOMBRE como representante a

D/D^a _____ com DNI N^o

Y com domicilio en _____

Localidad _____ Provincia _____

Teléfonos de contacto _____

Correo electrónico _____

para que realice en mi nombre la interpretación que pueda ser necesaria, siempre que no se contradiga con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento, así como para velar por la aplicación de lo contenido en él. El mismo deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario con el equipo sanitario responsable de mi asistencia, para tomar decisiones en mi nombre, ser responsable de mi asistencia y garante de mi voluntad expresada en este documento.

En _____, a _____ de _____ de 20 _____

Fdo.: _____

El documento deberá ir firmado y rubricado en todas y cada una de sus hojas.

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS ⁵

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento devoluntades anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipode coacción en su decisión.

Asimismo, los firmantes como testigos primero y segundo, declaramos no mantener ningún tipo de vínculocon el otorgante por parentesco de hasta tercer grado de consanguinidad o afinidad, por matrimonio opor relación profesional o patrimonial alguna.

Testigo primero

Nombre _____ y _____ apellidos

DNI, n° _____ com _____ domicilio en _____

Localidad _____ Provincia _____

CP. _____ Fecha _____

Firma:

Testigo segundo

Nombre _____ y _____ apellidos

⁵ Cumplimentar sólo en el caso en que la declaración haya sido realizada ante testigos

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade
nas unidades de saúde em Portugal

DNI, nº _____ com domicílio en

Localidad _____ Provincia

CP. _____ Fecha _____

Firma:



Testigo tercero

Nombre _____ y _____ apellidos

DNI, nº _____ com domicilio en

Localidad _____ Provincia

CP. _____ Fecha _____

Firma:

DECLARACIÓN DEL FUNCIONARIO ⁶

Ante mí, constatada la personalidad y capacidad del autor.

EL FUNCIONARIO DEL REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS DE
CASTILLA LA MANCHA

En _____, a _____ de _____ de 20_____

Fdo.: _____

(Nombre y apellidos)

Espacio reservado para la etiqueta identificativa.

⁶ Complimentar sólo en el caso en que la declaración haya sido realizada ante el funcionario del Registro.

ANEXO 5

Directiva Antecipada de Tratamento

Proposta de formulário

(A preencher em computador, ou, então, em maiúsculas)

Eu, _____,
nascido/a em (data) ___ / ___ / ___, natural da freguesia de _____,
concelho d _____, portador do BI ou Cartão do Cidadão n.º (no caso de
cidadã/ão estrangeiro/a, n.º de passaporte) _____, válido até _____,
emitido pela República Portuguesa (no caso de n.º de passaporte, o país
correspondente), contribuinte fiscal n.º _____, residente na Rua
_____, freguesia d _____, concelho d _____, Código Postal
n.º _____, utente n.º _____ do SNS do Centro de Saúde/Unidade de
Saúde Familiar (corte o que não interessar) d _____ (colocar nome e
morada), fundamentando-me nos artigos 5.º, 6.º (sobretudo no seu n.º 3) e 9.º
da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser
Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina – Convenção de Oviedo
(convenção que entrou em vigor na ordem jurídica portuguesa em 1 de
Dezembro de 2001), na Recomendação REC (2009) 11 do Comité de Ministros
do Conselho da Europa aos Estados Membros relativamente aos princípios que
dizem respeito aos poderes de procuração (*continuing powers of attorney*) e
directivas antecipadas (*advance directives*) por incapacidade, adoptada em 9
de Dezembro de 2009, assim como na Base XIV da Lei n.º 48/90, de 24 de
Agosto (Lei de Bases da Saúde), apresento em seguida a minha Directiva
Antecipada de Tratamento. Para mim, estas Directivas são um instrumento
fundamental para o exercício do direito da pessoa a decidir sobre as actuações
médicas (ou, genericamente, os cuidados de saúde) de que possa ser objecto
no futuro, no pressuposto de que, chegado o momento de tomar decisões
fundamentais, não possua capacidade para consentir por si mesma de uma
forma livre e esclarecida.

Pela expressão Directiva Antecipada de Tratamento entendo assim a manifestação escrita feita por uma pessoa capaz que, consciente e livremente, expressa os valores pessoais e instruções que devem ser respeitados nos cuidados de saúde que venha a receber no caso de encontrar-se, um dia, em circunstâncias clínicas nas quais não possa expressar a sua vontade de forma capaz. Entendo igualmente que uma Directiva Antecipada de Tratamento me possibilita designar um/a Procurador/a de cuidados de saúde e, pelo menos, um/a substituto/a do/a mesmo/a.

Dando cumprimento à possibilidade de exercer este direito, e na plena posse das minhas faculdades mentais, considerando que recebi informação suficiente e depois de ter reflectido cuidadosamente sobre aquilo que vou assinalar ou escrever em seguida, tomo a decisão de expressar através deste documento elementos que deverão servir para, um dia, ajudar a perceber qual é a minha posição perante certas circunstâncias de saúde. Deste modo, informo sobre o que conheço do meu estado actual de saúde, assinalo os critérios e valores que desejo que sejam respeitados, deixo instruções sobre tratamentos a que possa vir a ser sujeito/a e que manifestam a minha vontade actual e futura até que seja por mim revogada, nomeio um/a (dois) Procurador/a (es) de cuidados de saúde e seus substitutos (cortar o que não interessa), e deixo outras disposições relacionadas com o meu fim de vida.

Desejo, portanto, que seja respeitado o declarado neste documento para a minha assistência médica, se me encontrar em situação de não poder expressar a minha vontade por deterioração física ou psíquica, tendo perdido a capacidade de decidir. Neste sentido,

DECLARO:

PRIMEIRO – A MINHA SITUAÇÃO ACTUAL DE SAÚDE

Neste momento, tenho conhecimento de padecer de algum problema de saúde?

Sim Não

Se respondeu «sim», que pormenores pode dar?

Se sofro já de algum(uns) problema(s) de saúde, que preocupações é que essa minha condição me traz em relação ao futuro, e, concretamente, a tratamentos médicos (ou cuidados de saúde)?

Não se aplica

Na minha família, há a prevalência da doença.....

Não se aplica

SEGUNDO – CRITÉRIOS E VALORES QUE DESEJO QUE SEJAM RESPEITADOS

Para o meu projecto de vida, e no âmbito da minha narrativa pessoal de valores, a qualidade de vida é um aspecto muito importante. Esta qualidade, para mim, encontra-se relacionada com capacidades que, a título de exemplo, poderiam relacionar-se com:

- A capacidade de comunicar e relacionar-me com outras pessoas.

Sim Não Não me pronuncio

- O facto de não ter dores ou sofrimentos intensos e incapacitantes, física ou psiquicamente, que afectem nuclearmente a minha capacidade de dar sentido à continuação da minha existência, assim como a minha capacidade de me relacionar com os outros.

Sim Não Não me pronuncio

- A minha preferência por manter uma boa qualidade de vida, embora isso implique um encurtamento da minha existência.

Sim Não Não me pronuncio

- A possibilidade de manter uma independência funcional suficiente que me permita uma autonomia razoável para as actividades próprias da vida diária.

Sim Não Não me pronuncio

- A minha preferência por não prolongar a vida biológica por si mesma, em situações já irreversíveis, se não existirem as possibilidades mínimas para que remetem os pontos anteriores desta secção.

Sim Não Não me pronuncio

- A minha preferência por permanecer no meu domicílio habitual durante os últimos dias da minha vida, a não ser que seja desse modo impossível administrar-me cuidados indispensáveis a uma morte sem dor e pacífica.

Sim Não Não me pronuncio

- Se não houver possibilidade de concretizar a preferência anterior e tiver de ser atendido/a em regime de hospitalização, peço para, se possível, ser atendido/a num quarto individual, com o nível de conforto e intimidade que o estado terminal requer.

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo que os meus familiares e amigos/as desfrutem de todas as possibilidades de me acompanharem na etapa final da minha vida, se for essa a sua vontade.

Sim Não Não me pronuncio

- Em caso de dúvida na interpretação deste documento, desejo que seja respeitada a opinião do/a meu/minha Procurador/a.

Sim Não Não me pronuncio

- Outros (especificar, se se deseja, ou cortar se não interessa)

TERCEIRO – SITUAÇÕES CLÍNICAS EM QUE DESEJO

Que Este Documento Seja Respeitado

Esta Directiva deve ser respeitada se, em qualquer momento da minha vida futura, me encontrar numa situação que me impeça de tomar decisões sobre os cuidados de saúde que me poderão ser prestados e sobre os tratamentos e/ou técnicas de suporte vital que me possam aplicar, situação provocada, a título de exemplo, mas sem carácter exaustivo, por qualquer uma das causas que em seguida se enunciam, comprovadas devidamente pelo pessoal médico que me assista:

- Condição cerebral grave e/ou irreversível (coma irreversível, estado vegetativo persistente e prolongado de que não há expectativa razoável de recuperação ou de recuperação que esteja de acordo com a minha narrativa valorativa pessoal; outras situações cerebrais irreversíveis que me impedirão de alguma vez recuperar a capacidade de tomar decisões e expressar os meus desejos).

Sim Não Não me pronuncio

- Doença em fase avançada e/ou terminal, quer seja por cancro ou por doença degenerativa do sistema nervoso ou neuromuscular, que não responda ao tratamento, ou cujo tratamento, à luz da minha narrativa pessoal de valores, possa ser considerado desproporcionado, pesando excessivamente sobre a minha noção de qualidade de vida (e a minha capacidade de sofrimento).

Sim Não Não me pronuncio

- Demência de causa degenerativa ou vascular, grave e irreversível.

Sim Não Não me pronuncio

- Outras doenças ou situações graves e irreversíveis, comparáveis às anteriores, que afectem plenamente a minha qualidade de vida.

Sim Não Não me pronuncio

- Perda irreversível das minhas capacidades mentais, impossibilitando-me saber quem sou, onde me encontro e reconhecer os meus próximos, tornando impossível qualquer comunicação coerente e consistente com os outros.

Sim Não Não me pronuncio

- Situação clínica em que, segundo o estado da ciência, não haja expectativa de recuperação sem que daí resultem sequelas graves que me impeçam uma vida de acordo com a minha noção de dignidade, no respeito pela minha narrativa valorativa pessoal e compatível, portanto, com o que expressei na secção II desta Directiva. Entre essas sequelas menciono as que me impeçam de levar uma vida com um mínimo de comunicação com as outras pessoas, com independência funcional para as actividades da vida diária, assim como dor ou sofrimento graves e contínuos.

Sim Não Não me pronuncio

Outras situações (especificar, se se deseja, ou cortar se não interessa).

QUARTO – INSTRUÇÕES QUE DESEJO QUE SEJAM RESPEITADAS

Quanto A Intervenções Médicas Sobre A Minha Pessoa

A minha vontade, relativamente às situações contempladas na secção III desta Directiva, é a seguinte:

- Desejo que não me seja aplicada qualquer técnica de suporte vital, como por exemplo reanimação cardiorrespiratória, ventilação mecânica, diálise, administração de fluidos intravenosos, medicamentos ou alimentação e hidratação artificiais, os quais só sejam destinados a prolongar a minha sobrevivência. Se essas medidas tiverem sido iniciadas, desejo que sejam retiradas.

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo que me sejam proporcionados os tratamentos necessários para paliar (atenuar e, se possível, eliminar) ao máximo a dor, o sofrimento ou a angústia grave, mesmo que tais procedimentos possam encurtar a minha

expectativa de vida. Este desejo abrange igualmente as situações em que o sofrimento seja derivado de recusas prévias de tratamento.

Sim Não Não me pronuncio

• Desejo que, no caso de dores ou sintomas refractários*, me seja aplicada a sedação paliativa** e, em última instância, a sedação terminal***, mesmo que tais procedimentos possam encurtar a minha expectativa de vida e mesmo que esses sintomas sejam derivados de recusas minhas em submeter-me a certos cuidados de saúde.

Sim Não Não me pronuncio

• Desejo que, se estiver grávida na altura de concretizar esta Directiva:

1. se mantenha o suporte vital necessário para manter o feto com vida e em condições viáveis de nascer, desde que as técnicas que me tenham de aplicar não o afectem negativamente;

Sim Não Não me pronuncio

2. se proteja o feto, independentemente das repercussões deste acto sobre a minha saúde;

Sim Não Não me pronuncio Não se aplica

3. se proteja a minha saúde, independentemente das repercussões deste acto sobre o feto;

Sim Não Não me pronuncio Não se aplica

4. se tente salvar o feto em primeiro lugar, protegendo-me depois a mim, se possível;

Sim Não Não me pronuncio Não se aplica

5. se tente salvar-me a mim em primeiro lugar, tentando depois proteger o feto, se possível.

Sim Não Não me pronuncio Não se aplica

- Não desejo receber qualquer tratamento ou terapia que ainda não tenha demonstrado claramente a sua eficácia, ou não esteja dirigido especificamente a aliviar a minha dor e/ou sofrimento.

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo, sem prejuízo do anterior, que me seja assegurada a assistência necessária a uma morte digna.

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo que se limite o «esforço terapêutico», não querendo viver fruto do «encarniçamento técnico» (tanto diagnóstico como terapêutico).

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo não ser submetido/a à amputação de membros (excepto dedos), ainda que necessária para a minha sobrevivência (especificar, se pretender: por ex., membro inferior e/ou superior; amputação parcial e/ou total).

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo que, no caso de os profissionais de saúde que me atendam aleguem motivos de consciência para não actuarem de acordo com a minha vontade aqui expressa, possa ser atendido/a por outros profissionais que estejam dispostos a respeitá-la.

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo expressamente que nenhum profissional ouse penalizar-me por qualquer recusa de cuidados de saúde por mim aqui assinalada, o que aconteceria se o alívio das dores ou do sofrimento provocados por essa recusa não fosse adequadamente tratado, ou fosse tratados de forma negligente, como por uma espécie de «vingança» em relação à minha recusa.

Sim Não Não me pronuncio

Outras situações (especificar, se se deseja, ou cortar se não interessa).

QUINTO – ASSISTÊNCIA RELIGIOSA

- Desejo assistência religiosa.

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo assistência religiosa da seguinte confissão:

Outras indicações: (cortar se não interessa)

SEXTO – DISPOSIÇÕES PARA DEPOIS DA MORTE

- Desejo um funeral religioso.

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo que o meu corpo seja inumado (enterrado).

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo que o meu corpo seja cremado.

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo que, no caso de cremação, as minhas cinzas sejam.....
(destinação das cinzas. Embora o art.º 19.º DL n.º 411/98, de 30 de Dezembro
– versão actualizada –, sobre Inumação e Transladação de Cadáveres, diga
que o destino final das cinzas é livre, na realidade existem muitas restrições,
que um Tanatário lhe poderá explicar).

Sim Não Não me pronuncio

- Desejo doar o meu corpo para fins de investigação ou didácticos,
segundo o disposto na legislação vigente.

Sim Não Não me pronuncio

Outras disposições: (cortar se não interessa)

SÉTIMO – DESIGNAÇÃO DE PROCURADORES/AS DE CUIDADOS DE
SAÚDE (cortar o que não interessa)

(designação não obrigatória, mas vivamente aconselhável, por motivos de prudência):

1. Procurador/a principal

Designo como meu/minha Procurador/a (corte o que não interessar) a pessoa abaixo identificada, de modo a substituir-me nas acções de consentimento informado, nos casos em que eu seja incapaz de tal procedimento. Não só zelará pelo cumprimento das minhas directivas de instruções, como tentará interpretar do melhor modo, e de forma privilegiada, as eventuais dúvidas que possam surgir na sua aplicação.

(Nome)

_____,
nascido/a em (data) ___ / ___ / ___, natural da freguesia de_____,
concelho de_____, portador do BI ou Cartão do Cidadão n.º_____,
válido até_____, emitido pela República Portuguesa, contribuinte fiscal
n.º_____, residente na Rua _____, freguesia d_____, concelho
d_____, Código Postal n.º_____, utente n.º _____ do SNS do
Centro de Saúde/Unidade de Saúde Familiar (corte o que não interessa)
d_____

(colocar nome e morada).

Tlf e tlm: _____ Fax: _____

E-mail: _____

Com as seguintes limitações (especificar, se se deseja, ou, caso contrário, riscar):

(por ex., pode exigir que uma decisão última só seja tomada depois de o/a seu/sua Procurador/a ter consultado certas pessoas)

1.1 Aceitação por parte do/a Procurador/a principal

Eu, _____, acima
identificado/a, declaro aceitar ser o/a Procurador/a principal de _____,
dentro das funções que aqui me são atribuídas.

Assinatura: _____

Local: _____

Data: _____

2. Procurador/a substituto/a

Desejo igualmente, para o caso em que o/a meu/minha Procurador/a principal
não possa comparecer por manifesta impossibilidade, designar como
representante substituto deste/a, com as mesmas atribuições e limitações (se
existentes):

(Nome) _____,
nascido/a em (data) ___ / ___ / ___, natural da freguesia de _____,
concelho de _____, portador do BI ou Cartão do Cidadão n.º
_____, válido até _____, emitido pela República
Portuguesa, contribuinte fiscal n.º _____, residente na Rua
_____, freguesia d
_____, concelho de _____, Código Postal n.º
_____, utente n.º _____ do SNS do Centro de Saúde/Unidade de
Saúde Familiar (corte o que não interessa) de _____
(colocar nome e morada).

Tlf e tlm: _____

Fax: _____

E-mail: _____

2.1. Aceitação por parte do/a Procurador/a substituto/a

Eu, _____, acima identificado/a,
declaro aceitar ser o/a Procurador/a substituto/a de _____,
dentro das funções que aqui me são atribuídas.

Assinatura: _____

Local: _____

Data: _____

OITAVO – DESIGNAÇÃO DE PROCURADOR/A QUE INFORMARÁ
DA MINHA INCAPACITAÇÃO

(Observação: esta proposta de formulário parte do princípio de que, a partir dos sessenta anos de idade, não será necessário renovar a Directiva Antecipada. Mas repare que, enquanto não houver em Portugal legislação específica, essa renovação periódica será sempre aconselhável. Assim, independentemente de a sua incapacitação ocorrer antes ou depois dos sessenta anos, deverá ter encarregado alguém de comunicá-la aos serviços de saúde, pelo menos ao seu Centro de Saúde, de modo a haver uma prova que justifique por que razão não renovou a sua Directiva. Se já tiver designado um/a Procurador/a de cuidados de saúde, é a ele ou a ela que caberá esta tarefa. Mas se não designou um/a Procurador/a, deverá pelo menos indicar aqui alguém que assumirá essa, e só essa tarefa, de modo a que a sua Directiva não venha a ser declarada de pouco valor, por não a ter renovado regularmente).

Para o caso de ficar incapacitado/a, designo a pessoa baixo indicada como meu/minha Procurador/a, para efeitos de comunicação às autoridades competentes dessa minha incapacitação, no prazo de dois meses.

(Nome) _____,
nascido/a em (data) ___ / ___ / ___, natural da freguesia de _____,
concelho de _____, portador do BI ou Cartão do Cidadão n.º _____,

válido até _____, emitido pela República Portuguesa, contribuinte fiscal
n.º _____, residente na Rua _____, freguesia de _____,
concelho de _____, Código Postal n.º _____, utente
n.º _____ do SNS do Centro de Saúde/Unidade de Saúde Familiar
(corte o que não interessa) de _____ (colocar nome e morada).

Tlf e tlm: _____

Fax: _____

E-mail: _____

Aceitação por parte do/a Procurador/a para efeitos de comunicação de
incapacidade

Eu, _____, acima identificado/a,
declaro aceitar ser o/a Procurador/a de _____, dentro
das funções que aqui me são atribuídas.

Assinatura: _____

Local: _____

Data: _____

NONO – CONSIDERAÇÕES FINAIS E ASSUNÇÃO DE RISCO

Por último, quero reiterar que esta Directiva Antecipada foi realizada livre e serenamente, com plena capacidade de acção e com pleno conhecimento dos termos que aqui se usam, e que esta é a minha vontade firme caso se tenha de consultar este documento para torná-lo efectivo.

Mais informo que tenho conhecimento de que, em qualquer momento, posso revogar e, portanto, mudar o conteúdo desta Directiva, devendo renová-la pelo menos de cinco em cinco anos, para manter toda a sua actualidade, ou dentro dos prazos que vierem a ser fixados por lei. Propõe-se aqui que essa renovação possa ocorrer durante os sessenta dias que precedem o termo do

seu prazo de validade, mas sei que esta cláusula não tem força de lei em Portugal, pelo que actuarei de acordo com critérios de prudência.

Sei que este formulário é elaborado no princípio de que, a partir dos sessenta anos, as Directiva Antecipadas adquiram um carácter vitalício, mas essa ainda não é lei corrente em Portugal. Por isso, não me poderei dispensar de ir revendo regularmente o que considerar que já não está de acordo com o meu projecto de vida, alterar o(s)/a(s) meu(s)/minha(s) Procurador(es)/a(s) e fazer as renovações aconselhadas.

(Acrescentar o seguinte, no caso de não haver na altura um Registo Nacional de Directivas Antecipadas)

Uma cópia do presente documento, uma vez assinado pelas testemunhas, e/ou certificado perante um/a Notário/a ou instância equivalente, será por mim entregue, para que conste da minha ficha clínica, na Unidade de Saúde Familiar ou Centro de Saúde (corte o que não interessar) em que estou inscrito/a, de modo a poder mais tarde ser transmitido ao hospital onde venha a ser atendido/a.

Uma cópia será também entregue ao/à médico/a de família, ao/à Procurador/a, a familiares e/ou pessoas amigas e, eventualmente, ao/à advogado/a pessoal.

Ao assinar esta Directiva Antecipada declaro também que, ao fazê-lo, estou consciente da possibilidade de que um médico possa efectivá-la numa altura em que, se estivesse consciente, poderia eventualmente ter mudado de opinião em relação ao que deixara escrito ou comunicara à/ao minha/meu Procurador/a. Através da presente Directiva declaro assumir esse risco.

Por último, e atendendo à Lei de Protecção de Dados Pessoais, manifesto aqui a minha autorização de que os dados de carácter pessoal contidos nesta Directiva Antecipada sejam fornecidos ao profissional ou à equipa de saúde que necessite de a consultar nas circunstâncias aqui estabelecidas. Essa autorização estende-se também ao Registo Nacional de Directivas Antecipadas (quando ele vier a existir).

Desejo expressar, finalmente, as seguintes considerações (eliminar se não for necessário):

ANEXO DE TAMANHO FOLHA A4 (caso necessite dele, depois de ter preenchido as secções anteriores. Eliminar se não for necessário)

DÉCIMO – TESTEMUNHAS

Observação: O presente documento é assinado perante duas testemunhas maiores de idade, abaixo identificadas.

Outra forma de autenticar o documento é através do reconhecimento da assinatura do outorgante num Notário. Para maior segurança, deve fazer apelo às testemunhas e à certificação notarial (ou a uma certificação equivalente).

Eu, como testemunha, declaro que conheço pessoalmente a pessoa que assinou este formulário, que ela o assinou ou reconheceu na minha presença, e que, até onde me é possível ajuizá-lo, encontrava-se sã de espírito (capaz) e a agir livremente, portanto não sujeita a pressões ou sob influência de outros.

De acordo com a legislação vigente em matéria de protecção de dados, comprometo-me a manter a confidencialidade sobre a informação contida neste Documento.

Também declaro que NÃO me encontro nas seguintes condições:

- não sou alguém nomeado por esta pessoa como seu/sua Procurador/a de cuidados de saúde;
- não cuido desta pessoa ao nível de saúde, nem sou dono/a ou agente de um estabelecimento de saúde, lar, ou instância semelhante, em que esta pessoa esteja internada;
- não sou empregado/a ou cônjuge de quem presta cuidados de saúde a esta pessoa;
- não sou responsável financeiramente pelos cuidados de saúde desta pessoa;

Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade
nas unidades de saúde em Portugal

- não sou empregado de uma seguradora de saúde;
- não estou relacionado com esta pessoa por sangue, casamento ou adopção;
- não sou um agente funerário ou crematório, ou agente relacionado com cemitérios;
- não sou, tanto quanto sei, credor desta pessoa nem estou habilitado a qualquer parte dos seus bens, por testamento ou qualquer outro procedimento legal, ou seja, não possuo com ela quaisquer vínculos de relação patrimonial.

ASSINATURA DA TESTEMUNHA 1

ASSINATURA DA TESTEMUNHA 2

NOME EM MAIÚSCULAS

NOME EM MAIÚSCULAS

N.º DE BI OU CARTÃO DE CIDADÃO E SUA VALIDADE

MORADA

MORADA

CÓDIGO POSTAL E LOCALIDADE

CÓDIGO POSTAL E LOCALIDADE

TLF E TLM

TLF E TLM

CERTIFICAÇÃO NOTARIAL (ou certificação equivalente)

ANEXO 6

A VONTADE DE LAURA, MINHA IRMÃ...

DECLARAÇÃO / DIRECTIVA ANTECIPADA

Eu, LAURA FERREIRA DOS SANTOS, na plena posse das minhas faculdades mentais, elaboro esta Declaração como uma directiva/solicitação a ser seguida se me tornar definitivamente incapaz de participar em decisões que digam respeito à minha saúde do ponto de vista médico. Estas instruções reflectem a minha firme vontade de recusar tratamento médico nas circunstâncias abaixo assinaladas, embora, infelizmente, estas Directivas antecipadas ainda não tenham valor jurídico em Portugal.

Peço ao pessoal médico que me esteja a assistir (se isso for possível, peço-o directamente a quem tem vindo a ser ao longo dos anos o meu clínico geral, Dr.) que, caso eu esteja numa condição mental ou física incurável ou irreversível, sem expectativa razoável de recuperação para uma existência com qualidade de vida, não faça uso de meios ou tratamentos que apenas prolonguem desnecessariamente o meu morrer.

Estas instruções aplicam-se caso eu esteja:

- a) numa situação terminal;
- b) em estado vegetativo persistente; ou
- c) se o meu cérebro se encontrar irreversivelmente danificado e nunca mais puder recuperar a capacidade de tomar decisões e expressar os meus desejos.

Solicito que os cuidados de saúde a serem-me então prestados se limitem a manter-me confortável e a aliviar a dor, aqui incluindo qualquer dor que possa derivar de não se recorrer aos meios de “tratamento” que recusei, ou de se ter posto fim ao seu uso. De um modo especial, peço que, nas circunstâncias

indicadas, não me deixem morrer com a sensação de sufocação e não me deixem entrar em delírio ou alucinações, evitando qualquer outra situação que provoque mal-estar ou dor.

Se estiver nas condições acima indicadas, penso concretamente o seguinte acerca das formas de “tratamento” / esforço terapêutico abaixo especificadas:

- Não quero “ressuscitação” cardíaca;
- Não quero respiração mecânica (ser ligada a ventilador);
- Não quero nutrição e hidratação artificiais (desde que retirar a hidratação não me aumente as dores ou dificulte a sua eliminação);
- Não quero antibióticos.

De qualquer modo, reafirmo veementemente que, nessas circunstâncias, solicito o máximo alívio da dor, mesmo que apresse a minha morte.

Em caso de dúvida, sobretudo em relação ao que eu poderia entender por “expectativa razoável de recuperação” e “qualidade de vida”, constituo o meu marido, Luís Alberto Seixas Mourão, como meu representante, pela total confiança que tenho nele e pelo conhecimento que tem do meu pensar. A não ser que eu tenha anulado estas directivas/solicitações numa nova Declaração, ou que claramente tenha indicado que mudei de pensar, o que aqui acabo de escrever deve ser entendido como expressando a minha vontade.

Para as redigir, tomei como referência a “New York Living will”, tal como vem apresentada no livro de Timothy E. Quill, M. D., *A Midwife through the Dying Process*, Baltimore and London: The John Hopkins University Press, 1996, 237-8.

Braga, 26 de Agosto de 2003

Braga, 04 de Novembro de 2007 (reafirmação)

ANEXO 7

Carta (Tipo) de Pedido de Colaboração

(Exmo.(a) Sr.(a) Nome do perito da instituição X)
(Morada da instituição X)

Assunto: Apresentação do estudo investigação ao perito da organização X

Exmo.(a) Sr.(a) nome do perito da Instituição X

Na qualidade de investigadora do Curso de Mestrado da Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa, venho por este meio solicitar a colaboração de Vossa Excelência na realização de um estudo de investigação, subordinado ao tema Directivas Antecipadas de Vida - Modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal.

O objectivo geral da investigação ***Em que medida é que as Directivas antecipadas serão um instrumento aceite nas unidades de saúde?***

Os objectivos são os seguintes:

- Contribuir para a criação de um corpo de conhecimento no que diz respeito às Directivas Antecipadas de Vida com a elaboração de uma proposta de um modelo de aferição da sua aceitabilidade nas unidades de saúde em Portugal.
- Identificar os diferentes intervenientes, e qual o seu papel na implementação do modelo proposto

De modo a atingir os anteriores objectivos necessita-se da colaboração de Vossa Excelência na aplicação da técnica Delphi.

A técnica Delphi proceder-se-á da seguinte forma:

- O painel de especialistas recebe diversas rondas de questionários.

- Após a devolução dos questionários de cada ronda realiza-se a análise dos resultados de forma a separar as respostas em categorias previamente definidas, de forma a ser possível realizar uma análise das tendências dos peritos., em termos de grupo.
- A análise é enviada aos peritos para possibilitar a apreciação dos resultados pelos peritos, permitindo a reformulação das opiniões individuais dos peritos mediante a posição do grupo.
- Os questionários subsequentes serão desenhados mediante as respostas obtidas,
- As rondas terminam quando se encontrar a obtenção de um consenso.

Dada a dimensão e complexidade inerentes a uma investigação desta natureza, encontramos-nos disponíveis para uma reunião, a agendar em dia oportuno, com o intuito de fornecer explicações mais detalhadas e pormenorizadas.

Agradecendo a atenção dispensada, aguardamos a resposta com a maior brevidade possível.

Com os melhores cumprimentos,

Ana Paula Gonçalves Rodrigues
