



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Diretiva Antecipada de Vontade na Pessoa com Demência: conhecimentos e práticas dos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários

Inês Filipa Costa Silva



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Inês Filipa Costa Silva

Relatório de Estágio de Natureza Profissional

**Diretiva Antecipadas de Vontade na Pessoa com
Demência: conhecimentos e práticas dos enfermeiros de
Cuidados de Saúde Primários**

II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:
Professora Doutora Clementina Sousa

março de 2025

Gostaria de deixar desde já o meu agradecimento à Professora Doutora Clementina Sousa pela orientação, acompanhamento e disponibilidade, fatores determinantes para a concretização deste trabalho.

À equipa da Equipa de Cuidados Continuados e Integrados e Equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde, agradeço o acolhimento e disponibilidade demonstrada. Um especial agradecimento à enfermeira tutora, Elsa Rodrigues, por me ter ajudado a evoluir a nível profissional através dos ensinamentos transmitidos, da sua dedicação ao trabalho e aos utentes e, pela sua disponibilidade e paciência durante as semanas de estágio.

Agradeço a todos os enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários da Unidade Local de Saúde que mostraram disponibilidade no preenchimento do questionário, sem os mesmos o estudo não teria sido possível de realizar.

Às minhas colegas Ana Pimentel e Joana Bogas, pelo companheirismo, pela ajuda e motivação. Foram sem dúvida um pilar fundamental para a concretização deste mestrado.

Por fim, um profundo agradecimento a toda a minha família, pelo incentivo, pela paciência, por todo o apoio e amor incondicional.

A todos, muito obrigada!

A vocês pais pelo apoio e incentivo a nunca desistir.

A ti Pedro por seres incansável e acreditar sempre em mim.

A vocês família por serem sempre a minha âncora.

*“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si,
levam um pouco de nós.”*

Antoine de Saint- Exupéry

RESUMO

No âmbito da realização do Estágio de Natureza Profissional (ENP), do mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, que decorreu numa Equipa de Cuidados Paliativos de uma Unidade Local de Saúde (ULS) do Norte do país, emergiu o presente relatório com o desígnio de descrever as atividades realizadas, bem como refletir criticamente sobre os seus contributos para o desenvolvimento e aquisição de competências especializadas na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EPSP).

O atual aumento da longevidade implica um maior número de população idosa que, por consequência, leva a um aumento das doenças crónicas e progressivas. Aliado a esta realidade, assiste-se a um aumento de pessoas com demência, doença que se caracteriza pela perda da capacidade cognitiva e motora, danificando progressiva e irreversivelmente a sua autonomia e a capacidade de tomar qualquer tipo de decisão. Os enfermeiros, nomeadamente, os especialistas, procuram no seu cuidado, implementar práticas baseadas na evidência, seguras e eficazes centradas nas necessidades das pessoas doentes.

A Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) desempenha um papel crucial em pessoas com demência, uma vez que lhes permite tomar decisões, numa fase inicial da doença, relativamente aos cuidados e tratamentos que deseja ou não receber, antes de perder as capacidades de discernimento, devido à progressão da doença. Neste sentido, procuramos desenvolver um estudo onde pretendemos analisar os conhecimentos e práticas dos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários (CSP) relativamente à aplicação da DAV em pessoas com demência. Trata-se de um estudo quantitativo e descritivo com enfermeiros de CSP de uma ULS da região norte.

A maioria da amostra é do sexo feminino e 50% apresenta, apenas, licenciatura em enfermagem. Como principais resultados destacamos que 53.3% do global da amostra apresentava conhecimentos razoáveis, e apenas 21.9% aplicou a DAV. Grande parte da amostra nunca aplicou a DAV (78.1%), nem aplicou em pessoas com demência (84.4%), devido à falta de conhecimentos e à existência de equipas especializadas na ULS.

Desta experiência de formação prática, salientamos o papel fundamental do enfermeiro especialista em EPSP na diferenciação e melhoria contínua dos cuidados à pessoa e família e na promoção da aprendizagem na e da equipa pluridisciplinar. Do ponto de vista individual, destacamos o aprofundamento do saber agir profissional, pelo desenvolvimento

de competências especializadas comuns e específicas, na interação com a pessoa em cuidados paliativos, familiares e com todo o ambiente clínico.

Palavras-chave: Enfermagem; Cuidados Paliativos; Cuidados de Saúde Primários; Testamentos quanto à Vida; Síndrome Demencial.

ABSTRACT

As part of the Master's Degree in Nursing for People in Palliative Care (NPPC) Professional Internship, which took place in an Hospital's Palliative Care Team in the north of the country, this report emerged with the aim of describing the activities carried out, as well as critically reflecting on their contributions to the development and acquisition of specialized skills in the field of Nursing for People in Palliative Care.

The current increase in life expectancy implies a greater number of elderly people which, consequently, leads to a rise in chronic and progressive diseases. In addition to this reality, there is also an increase in the number of people with dementia—a disease characterized by the loss of cognitive and motor abilities, progressively and irreversibly impairing autonomy and the ability to make any kind of decision. Nurses, particularly specialists, aim to implement evidence-based, safe, and effective practices in their care, focused on the needs of patients.

The Advance Healthcare Directive (AHD) plays a crucial role for people with dementia, as it allows them to make decisions—at an early stage of the disease—regarding the care and treatments they wish or not to receive, before losing their decision-making capacity due to the progression of the disease. In this regard, we sought to develop a study aiming to analyze the knowledge and practices of Primary Health Care (PHC) nurses regarding the application of AHDs in people with dementia. This is a quantitative and descriptive study involving PHC nurses from Hospital in subject.

The majority of the sample consisted of female nurses and only a nursing degree. As main results, we highlight that 21.9% of participants have applied the AHD, and 53.3% demonstrated reasonable knowledge. A large part of the sample had never applied an AHD (78.1%), nor had they done so for people with dementia (84.4%), mainly due to a lack of knowledge and the existence of specialized teams within the Hospital.

From this practical training experience, we emphasize the fundamental role of the specialist nurse in NPPC in the differentiation and continuous improvement of care provided to the person and family, as well as in promoting learning within and from the multidisciplinary team. From an individual perspective, we highlight the deepening of professional action knowledge through the development of both common and specific specialized competencies, in the interaction with people in palliative care, their families, and the entire clinical environment.

Keywords: Nursing; Palliative Care; Primary Health Care; Living Wills; Dementia Syndrome.

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACES- Agrupamento de Centros de Saúde

CP- Cuidados Paliativos

CS- Centros de Saúde

CSP- Cuidados de Saúde Primários

DAV- Diretiva Antecipada de Vontade

DGS- Direção Geral de Saúde

EE- Enfermeiro Especialista

EEEMCEPSP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

EIHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA- Esclerose Lateral Amiotrófica

ENP- Estágio de Natureza Profissional

EPSP- Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

ESAS- Edmonton Symptom Assessment Scale

ESCP- Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos

ESDCP- Equipa de Suporte Domiciliário em Cuidados Paliativos

ICN- International Council of Nurses

NANDA- North American Nursing Diagnosis Association

OE- Ordem dos Enfermeiros

OMS- Organização Mundial de Saúde

PCS- Procurador dos Cuidados de Saúde

PEDCP- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PEG- Gastrostomia Percutânea Endoscópica

PIC- Plano Individualizado de Cuidados

PNCP- Programa Nacional dos Cuidados Paliativos

PNSD- Plano Nacional de Segurança do Doente

PPS- Palliative Performance Scale

PSP- Pessoa em Situação Paliativa

RENTEV- Registo Nacional do Testamento Vital

RNCC- Rede Nacional de Cuidados Continuados

SNS- Serviço Nacional de Saúde

SPSS- Statistical Package for Social Sciences

TD- Terapêutica Transdérmica

TV- Testamento Vital

UCC- Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP- Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UH- Unidade Hospitalar

ULS- Unidade Local de Saúde

USF- Unidade de Saúde Familiar

WHO- World Health Organization

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO 1 - ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL - DAS APRENDIZAGENS EM CONTEXTO CLÍNICO ÀS COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS DESENVOLVIDAS.....	19
1.1. Os Cuidados Paliativos.....	19
1.2. O Cuidar Especializado à Pessoa em Situação Paliativa e a Teoria de Conforto de Kolcaba.....	23
1.3. Caracterização do Contexto de Estágio de Natureza Profissional.....	26
CAPÍTULO 2 - ATIVIDADES REALIZADAS, APRENDIZAGENS E COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS DESENVOLVIDAS: ANÁLISE E REFLEXÃO CRÍTICA.....	30
2.1. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista.....	30
2.1.1. Responsabilidade profissional, ética e legal	31
2.1.2. Melhoria contínua da qualidade e gestão dos cuidados	35
2.1.3. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.....	38
2.2. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.....	41
2.2.1. Controlo de Sintomas.....	41
2.2.2. Comunicação, Apoio à Família/Luto e Trabalho em Equipa.....	45
CAPÍTULO 3 - DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE NA PESSOA COM DEMÊNCIA: CONHECIMENTOS E PRÁTICAS DOS ENFERMEIROS DE CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS – UM ESTUDO DESCRITIVO	51
3.1. Da Problemática aos Objetivos de Estudo	51
3.2. Enquadramento dos Conceitos Centrais do Estudo.....	54
3.2.1. Os cuidados Paliativos na Pessoa com Demência	54
3.2.2. Diretiva Antecipada de Vontade na Pessoa com Demência	56

3.2.3. O Papel do Enfermeiro na Aplicação da Diretiva Antecipada de Vontade na Pessoa com Demência.....	59
3.3. OPÇÕES METODOLÓGICAS	61
3.3.1. Tipo de Estudo	62
3.3.2. Contexto, População e Amostra.....	62
3.3.4. Instrumentos de recolha de dados	63
3.3.5. Tratamento de dados	64
3.3.6. Procedimentos formais e éticos.....	65
3.4. RESULTADOS	66
3.4.1. Caracterização sociodemográfica e profissional.....	66
3.4.2. Conhecimento e práticas dos enfermeiros de CSP na aplicação da DAV	68
3.4.3. Conhecimento e práticas dos enfermeiros de CSP na aplicação da DAV à pessoa com demência.....	69
3.4.4. Conhecimentos dos enfermeiros de CSP sobre a DAV	71
3.4.4. Perceção dos enfermeiros de CSP sobre as vantagens da aplicação da DAV à pessoa com demência	73
3.4.5. Dificuldades/barreiras sentidas pelos enfermeiros de CSP na aplicação da DAV	74
3.5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	76
3.6. CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO	88
CONCLUSÃO.....	90
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	92
ANEXOS	107
Anexo A – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE E COMISSÃO LOCAL DE PROTEÇÃO E SEGURANÇA DA INFORMAÇÃO.....	108
APÊNDICES.....	115
Apêndice A – PROPOSTA DE PROJETO DE PROTOCOLO PARA DAV/ TV/ PCS.....	116

Apêndice B – PLANEAMENTO DA AÇÃO FORMATIVA “DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE: DECISÕES CONSCIENTES”	119
Apêndice C – GUIA INFORMATIVO SOBRE DAV/TV/PCS	138
Apêndice D – GUIA INFORMATIVO SOBRE TD	140
Apêndice E – QUESTIONÁRIO UTILIZADO NO ESTUDO	142
Apêndice F – CARACTERIZAÇÃO DOS CONHECIMENTOS DOS ENFERMEIROS DE CSP SOBRE A DAV	153
Apêndice G - MOTIVOS DE VALORIZAÇÃO DA APLICAÇÃO DA DAV PELOS ENFERMEIROS DE CSP	156
Apêndice H - MOTIVOS DA NÃO VALORIZAÇÃO DA APLICAÇÃO DA DAV PELOS ENFERMEIROS DE CSP	158
Apêndice I - COMENTÁRIOS E SUGESTÕES	160
Apêndice J- CATEGORIZAÇÃO DOS MOTIVOS DE VALORIZAÇÃO/NÃO VALORIZAÇÃO DA DAV E COMENTÁRIOS/SUGESTÕES	162

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Classificação do coeficiente alfa de cronbach.....	65
Tabela 2- Caracterização sociodemográfica e profissional	67
Tabela 3- Caracterização sociodemográfica e profissional: idade, experiência profissional, experiência no local de trabalho	68
Tabela 4- Caracterização do conhecimento e das práticas dos enfermeiros de CSP relativamente à DAV	69
Tabela 5- Caracterização das práticas dos enfermeiros de CSP relativamente à DAV na pessoa com demência	70
Tabela 6- Conhecimentos dos enfermeiros de CSP acerca da DAV	71
Tabela 7- Classificação do nível de conhecimentos sobre a DAV: frequência absoluta e relativa	73
Tabela 8- Percepção dos enfermeiros de CSP sobre vantagens da aplicação da DAV em pessoas com demência.....	74
Tabela 9- Dificuldades/barreiras/dúvidas dos enfermeiros sobre a aplicação da DAV	75

INTRODUÇÃO

Atualmente, devido à evolução tecnológica e científica verifica-se um aumento na esperança média de vida e, consequentemente, um envelhecimento populacional, aliados a um aumento de doenças crónicas e incuráveis.

Desta forma, os Cuidados Paliativos (CP) são uma “urgência”, uma vez que o aumento da longevidade e, por consequência, das doenças crónicas e progressivas, tem tido um impacto crescente a nível das organizações de saúde. Segundo Collière (2002) “com o envelhecimento, ou quando surge a doença (...) crónica, os cuidados predominantes passam a ser os cuidados de compensação e manutenção de vida” (p.183). Assim, no sentido de responder às necessidades de uma população envelhecida ou das pessoas com doença incurável ou grave e de lhes permitir o acesso a cuidados no tempo e local certo, prestados por profissionais adequados, surge a necessidade de uma rede de CP.

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, estes são “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados (...) a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida (...)” (Lei nº. 52/2012, p. 5119). Ou seja, pretendem aliviar os sintomas, proporcionando um fim de vida digno e confortável quando a morte é inevitável, pelo que devem ser reconhecidos como uma abordagem de cuidados ativos, multidimensionais, focados na pessoa doente¹ e família como sujeito de cuidados (Al-Mahrezi & Al-Mandhari, 2016).

Desta forma, os profissionais de saúde, dando principal destaque aos enfermeiros, porque são estes que acompanham o utente diariamente e que vivenciam mais de perto as situações de morte na Pessoa em Situação Paliativa (PSP), devem estar sensibilizados para a importância de uma prática de cuidados, onde respeitem e preservem a dignidade da pessoa com doença terminal. Para tal, é exigida uma preparação sólida e diferenciada,

¹ Poder-se-á encontrar neste relatório o termo pessoa doente, pessoa em situação paliativa, utente, doente, sendo que tal deve entender-se como “doente em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva”, que é alvo de cuidados especializados, como descrito na Lei n.º 52/2012 (2012).

iniciando na formação pré-graduada, e continuando na formação pós-graduada dos profissionais que exercem a sua prática clínica em contexto de CP impondo formação teórica e técnica, bem como experiência prática efetiva (Portugal, 2004), no sentido de prestar cuidados especializados e adequados ao utente e seus familiares/cuidadores.

Neste sentido, percebemos que o nosso desempenho enquanto profissionais de saúde passa por uma atualização constante de conhecimentos nesta área para que possamos ser capazes de adequar a nossa resposta face à especificidade das necessidades da PSP. Partindo deste pressuposto, assim como, da experiência pessoal e profissional, sentimos a necessidade de desenvolver competências especializadas no âmbito dos CP, para intervir de forma ajustada, eficiente e eficaz na prestação de cuidados à pessoa com doença crónica, progressiva e terminal e à sua família.

No percurso formativo, no âmbito do II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, decorreu o Estágio de Natureza Profissional (ENP) no período compreendido entre 04 de outubro de 2023 a 29 de março de 2024, perfazendo um total de 390 horas presenciais. Este estágio desenvolveu-se na equipa de CP de uma Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) de uma Unidade Local de Saúde (ULS) do norte do país, uma vez que representa uma unidade e equipa de referência em CP.

Assim, com este relatório procuramos apresentar de forma crítica e reflexiva as oportunidades de aprendizagem e de crescimento pessoal e as atividades desenvolvidas ao longo do ENP, com vista à aquisição e desenvolvimento de competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMCEPSP). No sentido de nortear o ENP foram delineados os seguintes objetivos específicos: desenvolver competências técnico-científicas e humanas na prestação de cuidados à PSP e sua família; desenvolver e aprofundar competências e habilidades na comunicação terapêutica ao longo do processo de doença, morte e luto; desenvolver pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar e desenvolver competências comuns do enfermeiro especialista na área da gestão, formação e investigação.

O aumento da longevidade que se verifica na atualidade tem como consequência um maior número de pessoas idosas, assistindo-se a um aumento das doenças crónicas e progressivas (Dadalto et al., 2021). Segundo o mesmo autor, nota-se um aumento da incidência de pessoas com demência, doença que se caracteriza pela perda da capacidade cognitiva e motora, um dano irreversível à autonomia e capacidade de tomada de decisão.

Os profissionais de saúde, designadamente, os enfermeiros procuram implementar práticas baseadas em evidência, contribuindo para a prestação de cuidados eficazes, seguros e centrados nas reais necessidades das pessoas doentes e seus familiares.

Neste sentido, a Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) desempenha um papel crucial em pessoas com demência, uma vez que lhes permite tomar decisões relativamente aos cuidados e tratamentos que deseja ou não receber numa fase inicial da doença, antes de perder a capacidade de tomar decisões devido à progressão da mesma (Burlá, 2015).

Os Cuidados de Saúde Primários (CSP) constituem a base do sistema de saúde, uma vez que representam a primeira linha de contacto entre o utente e o profissional de saúde. Assim, é fundamental os enfermeiros destes contextos planearem e implementarem cuidados que promovam e mantenham a autonomia das pessoas com demência o mais tempo possível e intervenham de forma atempada na aplicação da DAV a estes utentes (World Health Organization [WHO], 2017). Estas intervenções implicam capacitar a pessoa no âmbito da DAV, atendendo aos seus valores e desejos, no respeito pela sua autonomia, identidade e dignidade.

No interesse por esta problemática e por necessidades identificadas na equipa, procuramos desenvolver o percurso investigativo sobre a temática Diretiva Antecipada de Vontade na Pessoa com Demência, com o objetivo de analisar os conhecimentos e as práticas dos enfermeiros de CSP da ULS, relativamente à sua aplicação na pessoa com demência e consciencializá-los sobre a sua importância numa fase inicial da doença. Para dar resposta a este objetivo, realizamos um estudo descritivo-exploratório de natureza quantitativa.

O presente relatório encontra-se dividido em três capítulos. No primeiro capítulo apresentamos uma breve abordagem à conceptualização dos CP e à contextualização do local onde se realizou o estágio. No segundo capítulo, apresentamos a descrição e reflexão crítica sobre o desenvolvimento de competências comuns (responsabilidade profissional, ética e legal, formação de equipas de saúde e gestão de recursos) e de competências específicas (controlo de sintomas, comunicação eficaz, apoio à família /apoio no luto e trabalho de equipa) No terceiro capítulo reportamos o percurso investigativo desenvolvido, contextualizando a temática e apresentando as opções metodológicas, os resultados e a sua discussão e por fim, as conclusões do estudo, mencionando algumas sugestões e limitações do mesmo.

A metodologia adotada no decurso do estágio e para a realização do presente relatório teve por base uma vasta pesquisa bibliográfica em revistas científicas nacionais

e internacionais, livros sobre as temáticas, trabalhos de investigação no âmbito de mestrados e doutoramentos, bem como uma larga pesquisa em bases de dados.

CAPÍTULO 1 - ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL - DAS APRENDIZAGENS EM CONTEXTO CLÍNICO ÀS COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS DESENVOLVIDAS

Para a realização de um relatório de natureza científica é necessário, na sua apresentação, um quadro de referências e o contexto onde se desenvolveu, no sentido de enquadrar e fundamentar todo o estudo, pelo que neste capítulo serão apresentados os pressupostos teóricos em CP, tendo como base a humanização de cuidados, os preceitos dos CP e os contributos teóricos da Teoria do Conforto no cuidado de enfermagem de Kolcaba, e uma breve contextualização sobre a composição e funcionamento da equipa onde se realizou o estágio.

1.1. OS CUIDADOS PALIATIVOS

Desde sempre, os cuidados de saúde apresentavam uma abordagem focada na cura, usando máquinas e procedimentos invasivos e dolorosos, sem pensar no bem-estar geral do doente e dos familiares que o rodeavam. A incurabilidade e a inevitabilidade da morte eram frequentemente vistas como um fracasso da medicina. Isso levava, em muitos casos, a esforços contínuos para prolongar a vida a qualquer custo, resultando, por vezes, no prolongamento do sofrimento da pessoa na procura incessante por uma cura. Este prolongamento da vida gere grande sofrimento à pessoa doente, uma vez que não olham para as suas necessidades multidimensionais como alvo de cuidados, dando mais dias à sua vida e não vida aos seus dias (Araújo, 2018).

Desta forma, é prioritária a humanização dos cuidados através de um cuidado que proporcione o máximo de qualidade de vida ao doente e à sua família. Esta realidade estimulou o movimento moderno dos CP, iniciado em Inglaterra na década de 60, por Cicely Saunders que inconformada com a medicina curativa, contestou os tratamentos fúteis e invasivos a doentes sem perspetiva de cura e promotores de sofrimento e criou, assim, os CP. A sua filosofia transpõe-se para o cuidar e não apenas para o tratar como foco primário nos cuidados prestados ao doente e família (Pimenta et al, 2006).

Desta forma, de acordo com a Programa Nacional dos Cuidados Paliativos (PNCP) em consonância com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP definem-se como

“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentem problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (Portugal, 2004, p. 7).

Depreende-se desta definição que os CP não pretendem prolongar a vida e o sofrimento do doente, mas sim melhorar a vida que ainda resta, ajudar a lidar com os problemas emocionais e físicos associados à doença, aliviando os sintomas e proporcionando um fim de vida digno e confortável quando a morte é inevitável.

Falar em CP remete-nos para o conceito de cuidar, como foco de intervenção individual e intervenção de enfermagem, que consiste num “ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é, igualmente, um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.” (Collière, 2002, p. 235). Na verdade, quando somos confrontados com a incapacidade de curar e a evidência de morte, as metas do cuidar por parte dos profissionais de saúde devem ser reforçadas (Cerqueira, 2005). Por isso, os CP são uma área da saúde especializada, que dá resposta à necessidade de cuidar e apoiar ativamente as pessoas com prognóstico de vida limitado, através do conforto e alívio dos sintomas, mantendo a dignidade humana.

Esta filosofia de intervenção, leva os profissionais a atuar para além da prática tecnicista, dando prioridade à prática holística, o que lhes permite olhar para a complexidade intrínseca da pessoa, olhando para ela como um todo, para os aspetos físicos, emocionais, sociais, psicológicos, espirituais e contribuindo para uma melhoria da prestação dos cuidados de saúde.

Os pressupostos dos CP privilegiam um olhar centrado no doente e não só na doença, focando a sua intervenção nas suas necessidades e da sua família e na promoção de um fim de vida digno, aceitando os seus valores, crenças e hábitos, pois a PSP qualquer que seja a sua doença, está atingida na sua totalidade.

A essência desta filosofia é traduzida na citação de Cicely Saunders “Eu não me importo pelo facto de você ser você, eu me importo até ao último momento da sua vida e faremos de tudo o que está ao nosso alcance, não somente para o/a ajudar a morrer em

paz, mas também para viver até ao dia da morte” (Pimenta et al, 2006, p. 49). Ou seja, em CP há sempre mais alguma coisa a fazer pela pessoa doente e a sua família, desmistificando assim a ideia de que quando já não há cura já não é possível fazer mais nada.

Os CP regem-se por princípios fundamentais na prática de cuidados. Segundo o PNCP (Portugal, 2004) estes princípios são:

- Afirmar a vida e encaram a morte como processo natural, ou seja, não apressam, nem adiam a morte;
- Reduzir o sofrimento através do alívio de sintomas, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do doente e família, oferecendo sistema de apoio para ajudar o doente a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- Integrar os aspetos biopsicossociais nos cuidados ao doente;
- Oferecer um sistema de apoio ao doente e família, prolongando este apoio no período de luto.

A doença em si acarreta uma crise situacional e uma instabilidade na vida da pessoa, o que a leva para um processo de transição, exigindo ao mesmo encontrar estratégias para atingir o equilíbrio e para se adaptar às novas mudanças que irão existir.

Este processo afeta não só o doente, mas também a sua família e todos aqueles que o rodeiam. Os mesmos vão sofrer de ansiedade e medo juntamente com a pessoa doente, o que irá causar uma alteração no seu seio e nas suas funções, levando a um reajuste na sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos seus membros (Moreira, 2006).

Desta forma, a família é um dos focos principais em CP. É importante que esta seja integrada nos cuidados e nas decisões clínicas juntamente com a equipa multidisciplinar, no sentido de proporcionar cuidados personalizados de acordo com as necessidades do doente e família. Os profissionais de saúde devem proporcionar suporte educacional e emocional para que a família consiga desenvolver as ferramentas necessárias para lidar com a situação de saúde do seu familiar e prevenir o desgaste mental dos seus membros.

Cuidar de pessoas em fim de vida e das suas famílias, é uma preocupação dos profissionais de saúde. Na verdade, o sucesso da implementação dos CP deve-se a um trabalho de equipa multi e interdisciplinar, onde os profissionais trabalham em conjunto

em prol do bem-estar do doente e da sua família, promovendo um fim de vida digno ao doente e apoiando a família durante o processo de doença e no luto. A equipa deve ser portadora de habilidades interpessoais fortes, conhecimento clínico, competência técnica e deve ter um sentido ético sempre presente (Pereira, 2016).

No seio da equipa, os enfermeiros são os elementos com maior privilégio, uma vez que prestam cuidados de saúde diretos aos doente e família, são aqueles que estão vinte e quatro horas no serviço, o que lhes permite proximidade mais permanente e, consequentemente, lidar durante mais tempo com toda a realidade envolvente da PSP. Desta forma, são os elementos de toda a equipa com melhores condições para os acompanhar no processo de doença e diagnosticar as necessidades do doente/família, assim como a melhor forma de responder às mesmas (Oliveira, 2019). O enfermeiro tem a nobre missão de prestar cuidados contínuos de qualidade que garantam o alívio do sofrimento e um papel primordial na preparação do doente e família no processo final de vida, sustentando os seus cuidados numa perspetiva humanística e holística.

Twycross (2003) defende que podemos afirmar que os CP surgem como uma filosofia humanitária do cuidar de doentes em fim de vida, através do alívio do sofrimento e melhoria da qualidade de vida para os mesmos e sua família, pelo que, estes cuidados devem iniciar-se o mais precocemente possível no sentido de os poder acompanhar desde o diagnóstico, durante os tratamentos e no processo de morrer e de luto. Estes cuidados imprimem o sentido da esperança, uma vez que, quando já quase nada há a esperar, continua a ser realista a esperança de não morrer sozinho e de uma morte serena.

A abordagem dos CP é baseada em quatro pilares fundamentais, que são essenciais para proporcionar conforto, dignidade e qualidade de vida ao utente e à sua família, sendo eles: o controlo sintomático, a comunicação adequada, o apoio à família/luto e o trabalho em equipa, onde todos assumem igual importância e não podem ser subestimados (Neto, 2020). Assim, os CP conseguem garantir uma abordagem centrada na pessoa doente e família, ajudando-os a enfrentar os desafios físicos, emocionais e espirituais associados à doença grave e incurável.

Concluindo, os CP baseiam-se numa prática do cuidar alicerçada numa visão holística do utente e da sua família e são orientados para prover a melhor qualidade de vida possível a que todas as pessoas, com doenças crónicas-evolutivas em fase avançada, têm direito.

1.2. O CUIDAR ESPECIALIZADO À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA E A TEORIA DO CONFORTO DE KOLCABA

Cuidar da pessoa em fim de vida é complexo e implica uma abordagem multidisciplinar e individualizada, no sentido de aliviar o sofrimento e promover o seu conforto e bem-estar.

A palavra conforto significa uma "sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal" (*Internacional Council of Nurses* [ICN], 2016, p. 47). De acordo com a classificação da *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA), o conforto corresponde a um “potencial para melhorar, definido como padrão de bem-estar, alívio e transcendência em dimensões físicas, psíquicas e do meio envolvente e/ou que possam ser fortalecidas” (Doenges & Moorhouse, 2010, p. 225). Estas duas definições apresentam o conforto como uma sensação de bem-estar físico, embora a NANDA vá mais longe, referindo-se ao conforto como algo que envolve a globalidade da pessoa e que pode ser melhorado e fortalecido. Neste sentido, o conforto é considerado uma necessidade humana básica, que deve ser tomada em conta ao longo de toda a vida da pessoa, tanto na saúde como na doença (Yousefi et al., 2009).

A promoção de conforto físico e/ou emocional deve constituir-se como uma meta do cuidado em enfermagem, tendo sempre em conta as necessidades específicas de cada pessoa (Pinto et al., 2017) para, assim, desenvolver um cuidado de enfermagem humanizado e integral, intervindo no alívio do sofrimento e desconforto da pessoa. O conforto assume assim importância na prática dos cuidados de enfermagem, encontrando maior relevância sobre a perspectiva do desenvolvimento e conceitualização da Teoria do Conforto por Katherine Kolcaba. Na visão desta teórica, o conforto consiste num estado holístico de bem-estar, sendo o seu foco estabelecer o conforto holístico para o utente e família, envolvendo-os nos cuidados e na criação de comportamento de busca de saúde (Kolcaba et al., 2006).

Desta teoria emergiu a categorização do conforto em três estados: **alívio**- estado da pessoa quando vê satisfeita uma necessidade específica; **tranquilidade**- estado de calma e satisfação; **transcendência**- estado no qual alguém supera os seus problemas ou sofrimento (Tomey & Alligood, 2002).

Segundo estes autores, para além dos estados que o conforto proporciona, a teórica divide o conforto em quatro contextos de experiência:

- Conforto Físico - Relacionado com as sensações corporais: alívio da dor, gestão de sintomas e promoção do bem-estar físico;
- Conforto Psicoespiritual - Relacionado com a consciência interna de si mesmo, incluindo os afetos, os significados que atribui à vida, as relações e/ou crenças religiosas. Engloba a autoestima, a identidade, o conceito de si próprio, a sexualidade, o significado da vida, a relação com os outros e com um ser transcendente;
- Conforto Ambiental - Relacionado com o meio ambiente em que a pessoa se encontra, às condições e influências externas, tais como luz, ruído, temperatura e equipamentos;
- Conforto Social - Relacionados com a conexão social: relações interpessoais, familiares e sociais e também aspetos financeiros e informacionais da vida social.

Compreende-se que esta teoria tem como principal impulso o desenvolvimento de uma prática de enfermagem centrada nas necessidades da pessoa tendo em conta a "multiplicidade, interdependência e hierarquia das necessidades de conforto dinamicamente percebidas pela pessoa, em cada momento" (Oliveira, 2008, p. 6).

Desta forma, uma vez que os enfermeiros têm como papel principal toda a prestação de cuidados ao doente (Oliveira, 2011), é fundamental observarem, avaliarem e reavaliarem as suas necessidades de conforto totais (fisiológicas, socioculturais, psicológicas e espirituais). Por outro lado, os resultados sensíveis às intervenções dirigidas para colmatar as necessidades identificadas devem ser alvo de avaliação, estimando o nível de conforto da pessoa antes e depois das intervenções de enfermagem implementadas (Martins et al., 2022).

Como vimos salientado, os cuidados prestados à PSP devem ter por finalidade a promoção da qualidade de vida, com o mínimo de sofrimento possível, pelo que, o fortalecimento do conforto é essencial na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida.

Segundo as competências específicas do EEEMCEPSP, as intervenções de enfermagem visam a busca do conforto e bem-estar e o alívio do sofrimento em todas as suas vertentes (Regulamento n.º 188/2015, 2015). Neste sentido, os pressupostos da Teoria de Kolcaba vão ao encontro dos princípios e da filosofia dos CP, bem como das competências especializadas no cuidado à PSP, onde é bem patente a preocupação com o bem-estar holístico e conforto do utente.

Ao correlacionar esta teoria com as competências específicas EEEMCEPSP, são notáveis as semelhanças que existem entre ambas. Relativamente ao conforto físico, o enfermeiro especialista em cuidados à PSP tem formação avançada e competências/habilidades no controlo de sintomas, ou seja, na aplicação de medidas de alívio da dor e, consequente, melhoria do conforto físico e bem-estar do doente. Também a Teoria do Conforto enfatiza a importância do controlo físico como parte integrante dos cuidados de enfermagem para a promoção do bem-estar da pessoa doente.

No que diz respeito ao conforto psicológico, cabe ao enfermeiro especialista (EE) oferecer suporte emocional e psicológico à pessoa em fim de vida, ajudando-a, bem como à sua família a lidar com as emoções vivenciadas ao longo do processo de doença incurável. Segundo Kolcaba (1994), a intervenção do enfermeiro visa diminuir as tensões negativas, aumentar as tensões positivas, satisfazer as necessidades e aumentar o conforto, através do suporte psicológico, o que irá levar a uma diminuição da ansiedade vivenciada.

A intervenção em CP é suportada por uma equipa multi e interdisciplinar onde todos trabalham rumo ao mesmo objetivo, que assenta no conforto e qualidade de vida possível da PSP e família. Nesta equipa, além dos enfermeiros e médicos, estão inseridos assistentes sociais e conselheiros espirituais no sentido de ajudarem o doente e a sua família a encontrarem significado para tudo o que está a acontecer nas suas vidas durante todo o processo de doença. A Teoria do Conforto reconhece o papel fundamental do enfermeiro como agente facilitador da conexão social e espiritual.

Para Kolcaba e para os EEEMCEPSP é essencial o estabelecimento de uma comunicação eficaz e terapêutica, no sentido de criar uma relação de confiança com o utente e família e assim perceber quais as suas necessidades de conforto para os cuidados puderem ser ajustadas às mesmas. Ao realizar este ajuste consegue-se melhorar a qualidade de vida e preservar a dignidade humana.

É evidente a confluência dos princípios e objetivos de intervenção do EEEMCEPSP à luz da filosofia dos CP e a Teoria de Conforto de Kolcaba, sendo que ambas defendem e preconizam uma abordagem dos cuidados de saúde mais holísticos e centralizados nas necessidades e conforto total do utente e sua família. Mesmo assim, como sublinham Pinto et al. (2017), por vezes, em situações de doença terminal, nem sempre é possível alcançar um estado de conforto total, mas sim aliviar pequenos desconfortos, realizar pequenos objetivos e satisfazer alguns desejos. Desta forma, compete ao EE arrecadar estratégias de cuidados promotoras de apoio, ajuda e confiança

no sentido de aumentar o bem-estar e conforto e diminuir o sofrimento físico e existencial, devendo reavaliar os cuidados de enfermagem consoante as necessidades do paciente.

Concluindo, a Teoria do Conforto de Kolcaba fornece uma bagagem conceitual valiosa para orientar a prática de cuidados de enfermagem especializados à PSP, ajudando a priorizar o conforto e fornecer apoio físico, emocional/psicológico, social e espiritual aos utentes e suas famílias durante a fase final de vida.

1.3. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

A ULS onde decorreu o ENP integra CSP, hospitalares e continuados. É constituída por Agrupamento de Centros de Saúde (ACES), Unidade Hospitalar (UH), Unidade de Saúde Pública, Centro de Diagnóstico Pneumológico e Serviço de Atendimento a Situações Urgentes. No que se refere ao ACES, este integra quatro Centros de Saúde (CS) constituídos por 11 Unidades Saúde Familiar (USF), 3 Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e 4 UCC (Portugal, 2023).

A Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos (ESCP) da ULS, encontra-se sediada na UH piso 4 e dá cobertura a todo o concelho, num total de 175.000 habitantes (idem), dando apoio a doentes com necessidades complexas resultantes de uma doença incurável, potencialmente fatal ou de prognóstico incerto e às suas famílias.

Trata-se de uma equipa multidisciplinar que integra, atualmente, quatro médicos a tempo inteiro, no entanto, um dos elementos encontra-se ausente por baixa médica, e dois médicos a tempo parcial, sendo que um deles encontra-se em substituição como condutor de equipa.

A ESCP é constituída por uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP (EIHSCP) e uma Equipa de Suporte Domiciliário em CP (ESDCP). A EIHSCP tem duas enfermeiras, ambas EEEMCEPSP e funciona como uma equipa de consultadoria, ou seja, presta apoio nos diversos serviços do hospital sempre que lhes é pedida colaboração por parte das diversas especialidades. A ESDCP conta com a colaboração de 4 enfermeiros que se distribuem pelas UCC do ACES, onde os mesmos prestam apoio domiciliário nas diversas regiões do concelho. Relativamente a estes 4 enfermeiros, um apresenta mestrado em CP e 3 Pós-Graduação em CP. A equipa conta ainda com o apoio de um psicólogo a tempo parcial, uma assistente social e uma assistente administrativa. O apoio

espiritual é dado pelo capelão da UH sempre que é solicitado pelas equipas, tanto hospitalares como domiciliárias, e pelos utentes.

A principal missão desta equipa consiste em prestar cuidados de saúde, relacionados com problemas associados a doenças incuráveis, a todos os cidadãos do concelho, doentes e cuidadores, de modo a melhorar a qualidade de vida, promovendo a continuidade de cuidados na ULS. Tem como finalidade o acesso em tempo útil de todos os cidadãos que necessitem de CP, de modo que o processo de morrer aconteça de uma forma digna e junto dos seus familiares (Portugal, 2024a).

A EIHSCP associa-se à ESDCP, o que permite exercer atividade em regime hospitalar e em regime domiciliário, possibilitando a assistência em CP a toda a população do concelho.

As principais funções da ESCP são aconselhamento e consultadoria, tendo como principais objetivos otimizar os recursos existentes; facilitar o acesso de toda a população residente no concelho; CP de excelência; assumir um papel dinamizador na implementação de um modelo de CP ao nível da ULS beneficiando assim, a preservação da dignidade e qualidade de vida dos doentes com doença terminal; disponibilizar uma ação de consultadoria e formação contínua a todos os profissionais, de acordo com o contexto de cuidados em que exercem a sua atividade profissional, em particular, na discussão de dilemas éticos e no apoio à tomada de decisão; diluir a distância entre os dois setores de cuidados de saúde, facilitando deste modo, a troca de experiências e aprendizagem e permitir uma efetiva articulação entre os dois setores da saúde, o que facilita a aplicação dos CP em toda a Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCC) (idem).

A ESCP realiza semanalmente, de preferência às quartas-feiras, uma reunião multidisciplinar online, exceto na última semana do mês, onde a reunião é presencial estando presentes todos os elementos da equipa. Esta reunião tem como objetivo discutir o plano individual de cuidados dos doentes que são seguidos pela equipa nos diversos regimes.

O apoio aos doentes/família também pode ser fornecido através do apoio telefónico, num período das 9h às 15h nos dias úteis. Na EIHSCP, o contacto telefónico é recebido pela assistente administrativa que anota o assunto e, posteriormente, transmite à equipa, podendo ser o enfermeiro ou o médico a dar resposta à chamada. Quanto à equipa domiciliária, o contacto telefónico é feito de forma direta para o enfermeiro gestor.

A referenciação dos utentes para a ESCP pode ser efetuada através do hospital, dos CSP ou por outras equipas de CP. Os pedidos de consultadoria são discutidos semanalmente na reunião de equipa, onde mediante a complexidade da situação clínica em que se encontra cada paciente, o apoio disponibilizado pode ser efetivado através da consultadoria ou em apoio domiciliário.

Relativamente às visitas aos utentes, na EIHSCP que presta apoio a outros serviços, sempre que exista pedidos de colaboração por parte da equipa assistencial do utente, as visitas são realizadas diariamente em conjunto entre enfermeiro e médico. Na ESDCP, as visitas aos pacientes são realizadas diariamente pelo enfermeiro gestor, sendo que a primeira consulta de avaliação é sempre realizada conjuntamente com o médico. No entanto, o médico está sempre disponível por chamada para responder/discutir qualquer dúvida ou assunto que o enfermeiro gestor possa apresentar. Após esta primeira visita é definido um plano de cuidados e são acompanhados em função da complexidade que a sua situação exige. A intervenção desta equipa atende às necessidades físicas (dor, vômitos, falta de ar, etc.), psicológicas, sociais e espirituais do doente e família e pode prolongar-se até ao fim-de-vida.

Esta equipa, conta com o apoio do projeto “Humaniza” da responsabilidade da Santa Casa da Misericórdia do Porto, financiado pela fundação La Caixa. Este projeto tem como objetivo desenvolver e aprofundar a humanização dos cuidados centrando-se na pessoa, na sua dignidade intrínseca e na sua espiritualidade. Este projeto estabelece protocolo com várias instituições e é constituído por assistentes sociais, psicólogos e uma bolsa de voluntários (constituídos por cuidadores informais). Estes voluntários são uma mais-valia para a equipa e para o utente/família, pois são pessoas que dentro das suas disponibilidades acompanham os doentes a consultas, prestam cuidados de higiene, fazem companhia sempre que os familiares ou cuidadores precisam de se ausentar de casa. São iniciativas como estas que nos permitem perceber a importância de praticar o bem. Este projeto é sem dúvida promotor de cuidados de saúde humanizados e da colaboração entre profissionais de saúde e a comunidade envolvente.

Os CP são cuidados que devem estar disponíveis a todos os cidadãos desde o momento do diagnóstico da doença no sentido de se conseguir dar uma resposta a tempo útil e, neste sentido, é fundamental que as equipas se articulem entre serviços (Silva et al., 2023).

Como nota final, é de salientar a excelente intervenção, coordenação e organização da ESCP desta ULS, que unidos lutam para prestar cuidados a todos os utentes que necessitam de CP na sua área de influência.

CAPÍTULO 2 - ATIVIDADES REALIZADAS, APRENDIZAGENS E COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS DESENVOLVIDAS: ANÁLISE E REFLEXÃO CRÍTICA

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (OE) as competências específicas do EEEMCEPSP são prestar cuidados à pessoa com doença grave e/ou incurável e à sua família através do alívio dos sintomas e promoção do conforto, bem-estar e qualidade de vida, atendendo sempre às necessidades multidimensionais dos mesmos. Define ainda como competência essencial o estabelecimento de uma relação terapêutica, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Ao longo deste estágio tivemos o privilégio de observar e experienciar de perto a prestação de cuidados à PSP e à sua família em contexto domiciliário, o que nos permitiu desenvolver competências e habilidades comuns e específicas do EEEMCEPSP.

Neste sentido, de seguida será realizada uma análise crítica e reflexiva acerca das atividades realizadas ao longo do ENP, sustentada nos referenciais profissionais para o desenvolvimento de competências especializadas comuns e específicas do EEEMCEPSP.

2.1. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

De acordo com o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, competências comuns são “as competências, partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional” (Regulamento n.º 140/2019, 2019, p. 4745). Neste sentido, o domínio das aprendizagens profissionais remete-nos para um processo de desenvolvimento contínuo a nível pessoal e profissional. Este processo está intimamente ligado à capacidade de raciocínio crítico, comunicar de forma clara e concisa as conclusões e os conhecimentos, implicando a prática de enfermagem baseada na evidência científica que sustenta a melhoria contínua da qualidade dos cuidados, a promoção da segurança e a humanização dos cuidados.

As competências comuns do EE são:

- Responsabilidade profissional, ética e legal;

- Melhoria contínua da qualidade;
- Gestão dos cuidados;
- Desenvolvimento das aprendizagens profissionais (idem).

No decurso deste subcapítulo, apresentamos uma análise crítico-reflexiva e fundamentada das atividades desenvolvidas durante o ENP adotando como referencial os domínios mencionados.

2.1.1. Responsabilidade profissional, ética e legal

A responsabilidade profissional, ética e legal em Enfermagem é fundamental para garantir cuidados de qualidade ao utente e família, de acordo com os princípios morais, éticos e regulamentares da sua prática clínica. Estas áreas orientam a atuação dos enfermeiros, especialmente quando se trata de CP, onde a sensibilidade e o respeito às necessidades do utente e dos seus familiares são essenciais.

No âmbito das competências da responsabilidade profissional e ética, o EE deve agir sempre em conformidade com as normas legais e com os princípios éticos e da deontologia profissional, assegurando assim uma prática de cuidados que respeite os direitos humanos, as crenças, valores e costumes da pessoa doente e sua família e as suas obrigações profissionais.

Neste sentido, os nossos objetivos para este domínio foram: identificar problemas éticos presentes na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida; demonstrar capacidade de argumentação face às diversas situações e dilemas éticos e refletir sobre a tomada de decisão em situações difíceis e complexas.

A prestação de cuidados à pessoa em fim de vida é complexa, mas também uma arte, onde os profissionais cuidam do doente e família, com o direito à verdade, à informação, ao respeito pelos princípios éticos, à diminuição do sofrimento e ao aumento da qualidade de vida. Em CP, os enfermeiros deparam-se diariamente com dilemas éticos, pelo que, nestas situações é fundamental respeitarem o valor supremo da vida humana e nortearem os seus cuidados tendo em consideração os principais princípios da bioética (Deodato, 2014). Estes princípios são guias fundamentais para a prática diária dos profissionais de saúde, ajudando-os a gerir situações delicadas e complexas de forma justa e humana, tomar decisões que respeitem a dignidade, os direitos e bem-estar da pessoa sob os seus cuidados e promover a relação entre profissional/utente/família. Os principais

princípios bioéticos que devem orientar a prática dos enfermeiros são: a Autonomia, a Beneficência, a Não-Maleficência e a Justiça (Beauchamp & Childress, 2019).

O princípio da autonomia refere-se ao direito da autodeterminação que cada pessoa tem, quando lhe é reconhecida competência para tomar decisões de forma livre e esclarecida. De acordo com o artigo 6º da Declaração Universal da Bioética e Direitos Humanos, os profissionais de saúde devem garantir que a pessoa doente receba informações claras e compreensíveis para poder decidir de forma informada e respeitar as suas escolhas, crenças e valores (Portugal, 2006).

A beneficência implica agir sempre no melhor interesse do utente, promovendo o seu bem-estar através de intervenções que tragam alívio e conforto, logo encontra-se inerente aos CP. Neste sentido, o princípio da beneficência implica a realização do bem, respeitando a vontade da pessoa, sempre sem a prejudicar, ou seja, indica ao profissional de saúde a forma como deve agir para obter o melhor para o utente (Campos & Oliveira, 2017).

Outro princípio, intimamente relacionado com a beneficência, é o princípio da não-maleficência, pois devemos fazer o bem não infligindo qualquer mal aos doentes para o atingir ou, caso isso seja necessário, é importante avaliar as razões justificativas para causar o mal a terceiros, como por exemplo, a execução de um tratamento que será doloroso no momento, mas que trará posteriormente benefício para o utente (idem).

Por fim, o princípio da justiça refere-se à exigência da justiça distributiva, ou seja, todos os utentes devem ser tratados de forma justa e igualitária, sem juízos de valor, independentemente da sua condição social, sexo, etnia, etc. Este princípio exige aos enfermeiros cuidar dos utentes de forma imparcial no sentido de garantir que os mesmos tenham acesso aos cuidados que necessitam (Portugal, 2006).

Em suma, todos os princípios da bioética são importantes pois é fundamental os profissionais de saúde respeitarem a dignidade humana das pessoas que cuidam, valorizar a sua singularidade e totalidade e respeitar os seus valores e crenças, para conseguirem prestar cuidados dignos e de excelência. Tendo em vista o respeito pela dignidade humana, o enfermeiro deve orientar a sua prática e as suas decisões através da humanidade, seja com fim terapêutico ou na ajuda a uma morte tranquila.

Segundo Neto (2013) estes princípios bioéticos conciliam-se com os CP, uma vez que têm como objetivo central a dignidade humana. Nos CP, o foco principal é o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida das pessoas com doenças crónicas/avançadas e em fase terminal. Conforme a mesma autora, a bioética fornece uma

base ética para guiar as decisões e as ações dos profissionais de saúde em situações desafiadoras. Assim, ao oferecer esse conjunto de valores, permite que os CP sejam um campo de prática centrado na pessoa e na sua qualidade de vida.

De acordo com os padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica na área de EPSP, os cuidados prestados pelos EEEMCEPSP incluem “A adoção de uma filosofia de objetivos centrados na pessoa, na promoção da sua autonomia, bem-estar e qualidade de vida, em consonância e respeito pela perspectiva do próprio e dos direitos que o assistem” e ainda que “Respeitam a singularidade e a autonomia individual, nas respostas às vivências individuais específicas, nos processos de morrer e de luto” (OE, 2017, p. 22).

Ao longo dos meses do ENP foram várias as situações que exigiram uma reflexão ética por parte da equipa multidisciplinar. Recordamos o caso da utente M.J de 82 anos, viúva, vivia sozinha e tinha duas filhas sempre muito presentes e contava com o apoio de uma vizinha durante o dia. Diagnóstico principal de insuficiência cardíaca avançada, com dispneia e edemas exacerbados dos membros inferiores. Uma senhora pouco comunicativa, mas assertiva das suas vontades e muito renitente aos nossos cuidados. A sua dispneia era evidente, apresentava dificuldade mesmo para pequenos esforços, mas segundo a utente estava tudo bem. Ao longo das várias semanas de acompanhamento fomos sempre abordando junto da utente a necessidade de realizarmos alguns ajustes terapêuticos devido ao agravamento da sua situação e também aos riscos de viver sozinha, referindo a necessidade de encaminhar para a RNCCI. No entanto a utente sempre recusou sair da sua casa, referindo estar bem sozinha, chegando mesmo a dizer “é aqui que quero morrer” (sic). Uma das propostas após discussão em equipa era iniciar sevedol (opióide utilizado para controlo de dor e dispneia, 10 mg em SOS de 4/4h), no entanto, a utente sempre recusou. O seu estado geral foi-se agravando com o passar das semanas, tendo necessidade de recorrer ao serviço de urgência por duas vezes mesmo contra a sua vontade, pois a equipa já não conseguia controlar os sintomas no domicílio. Na última ida ao serviço de urgência, acaba por ficar internada devido à degradação do seu estado geral e debilidade a nível motor.

Perante esta situação clínica, refletimos sobre os desafios colocados à equipa. Como conseguir controlar a dispneia, se esta pessoa recusa o fármaco preferencial e mais eficaz perante a mesma? Como respeitar a sua vontade sabendo que no domicílio a dispneia vai persistir e agravar? Poderá esta pessoa ficar sozinha no domicílio a maior

parte do dia? Como gerem as filhas a vontade da mãe e as suas vidas? Como pode a equipa ajudar estas familiares a gerir este processo?.

Ao longo do internamento, a equipa de CP procurou junto das filhas encontrar soluções no sentido de satisfazer os desejos da utente, verificando-se uma maior receptividade da mesma aos tratamentos propostos para controlar os seus sintomas, embora fisicamente debilitada como referido anteriormente. Assim, apesar das filhas quererem respeitar as vontades da mãe, tinham noção que não conseguiriam dar mais apoio e tinham consciência que a mãe não poderia ficar mais sozinha em casa, devido à sua debilidade física e também por ser difícil fazer a gestão medicamentosa nessas condições. Após algumas conversas com as filhas foi tomada a decisão de encaminhar para RNCCI, tendo sido encaminhada para uma unidade de longa duração.

Importa salientar e destacar alguns aspetos. Primeiro, sendo os CP uma forma de promover a dignidade em fim de vida, a preservação dessa dignidade foi o valor essencial que guiou todas as intervenções da equipa. Em segundo, a comunicação de forma clara e constante com a utente e as suas filhas foi um veículo facilitador de todo o processo. Tentamos conferir a primazia ao princípio da autonomia, respeitando na globalidade a sua decisão e vontade, não descurando o princípio da não- maleficência.

As reuniões semanais da equipa foram o principal espaço de discussão, onde avaliamos as intervenções com base nos princípios de beneficência e não- maleficência. A troca de perspetivas de cada profissional evitou posturas paternalistas e garantiu que as ações fossem ajustadas às necessidades do utente e da família. Como profissionais de saúde, temos a responsabilidade de proteger os mais vulneráveis por meio de uma reflexão interdisciplinar e humanista, para atender de forma adequada às necessidades dos utentes e oferecer a melhor qualidade de vida possível.

Ao longo do ENP, o eixo norteador da nossa prática incidiu sobre a promoção do conforto e bem-estar do utente/família. Em concordância com Kolcaba (2003), consiste no objetivo principal dos cuidados de enfermagem à PSP e que, inclusive, a sua importância se sobrepõe à das intervenções que têm um objetivo terapêutico.

As atividades neste pilar dos CP permitiram o desenvolvimento de competências profissionais de responsabilidade ética, essenciais para a atuação junto do doente em sofrimento e da sua família. A complexidade do fim de vida exige uma reflexão ética profunda, sendo esse o ponto de convergência entre os profissionais que acompanham a pessoa doente em todo o seu processo de doença. Assim, todas as intervenções em CP são fundamentadas em princípios nos quais os profissionais assentam as suas escolhas

teóricas, técnicas, éticas e deontológicas, transversais a todos eles (Ribeirinho & Carvalho, 2021).

2.1.2. Melhoria contínua da qualidade e gestão dos cuidados

A Direção Geral de Saúde (DGS) tem como principal prioridade a qualidade dos cuidados prestados à pessoa e família. A qualidade dos cuidados de saúde é uma questão complexa devido à sua natureza multidimensional, que depende da combinação de conhecimentos, habilidades e atitudes adequadas (Capelas et al., 2013). Segundo Capelas et al. (2018), a qualidade dos cuidados refere-se ao “grau com que os serviços de saúde incrementam/melhoram a probabilidade de se alcançarem resultados desejados, sendo estes consistentes com o atual conhecimento profissional e científico, sendo isso um requisito básico à boa organização dos cuidados” (p.12). Ou seja, esta qualidade exige uma abordagem integrada e contínua, em que toda a estrutura e recursos, desde a formação dos profissionais até à organização dos serviços e ao acesso atualizado ao conhecimento científico, contribuem para cuidados de saúde completos e seguros.

Desta forma, o Plano Nacional de Segurança do Doente (PNSD, 2021-2026) determina que o cidadão tem o direito a aceder a cuidados de saúde adequados, em tempo útil, preservando a sua dignidade e de acordo com o conhecimento científico mais atual, seguindo as boas práticas de qualidade e segurança do utente. Assim, a qualidade é um dos vários princípios que deve pautar o Serviço Nacional de Saúde (SNS) (Despacho Normativo n.º9390/2021, 2021).

O papel dos enfermeiros no que diz respeito a funções de gestão é fundamental para garantir a qualidade e segurança na prática profissional, o que se torna essencial para obter melhores ganhos em saúde (Regulamento n.º 76/2018, 2018). Esta é uma área de intervenção estratégica na enfermagem, indispensável para garantir cuidados de alta qualidade em qualquer unidade de saúde. Deste modo, é do âmbito de intervenção do EE criar estratégias na área da governação clínica, no sentido de desenvolver práticas de qualidade baseadas na evidência e de acordo com as normas legais e os princípios éticos, garantir um ambiente terapêutico e um trabalho seguro, assim como, ter um papel dinamizador em programas de melhoria contínua da instituição (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

De acordo com os padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica à PSP, o enfermeiro gestor deve apresentar uma visão ampla e centrada nos utentes e nos seus profissionais de saúde e nas relações interpessoais das suas equipas de trabalho (OE, 2017).

Assim, tendo como base as características essenciais para uma boa liderança e gestão, definimos como objetivos principais para este ENP: desenvolver competências e habilidades na otimização dos recursos face às necessidades de cuidados de modo a exercer uma prática de qualidade e elaborar um modelo de procedimento a propor para uniformização da prática de consulta e registo da DAV/Testamento Vital (TV)/Procurador de Cuidados de Saúde (PCS) na ULS.

Ao longo das semanas de estágio tivemos a oportunidade de observar e participar nas reuniões semanais da equipa multidisciplinar, realizadas todas as quartas-feiras por via zoom, exceto na última quarta de cada mês, onde todos se reuniam presencialmente na UH, conforme referido anteriormente. Nestas reuniões, os enfermeiros gestores da ESCP da ULS expunham a evolução e situação de todos os doentes a serem acompanhados, identificando e partilhando necessidades dos mesmos e da sua família, bem como as intervenções em curso ou planeadas. Desta forma, as reuniões tinham como objetivo fazer uma análise de todos os doentes em acompanhamento e da sua situação, perspetivas de intervenção/tratamentos e alteração às/aos implementados, situações sociais e psicoemocionais e gestão das altas.

A relação de cooperação, entreajuda e de confiança entre todos os elementos da equipa multidisciplinar foi notória. Todos estes fatores são fundamentais para a prestação de cuidados de saúde de qualidade, holística e humanizada, onde o epicentro de tudo é o bem-estar do doente e família.

Ao implementar uma abordagem de melhoria contínua da qualidade, os EE podem ajudar a aprimorar os resultados em saúde e otimizar a eficiência operacional dos serviços de saúde. Assim, para conseguirmos desenvolver competências na área da melhoria contínua da qualidade, definimos também como objetivos para o estágio: garantir um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais e colaborar nos programas de melhoria contínua. Neste sentido, ao longo do estágio procuramos colaborar com a instituição sempre que necessário e, para uma melhoria da aplicação da DAV/TV/PCS pelos enfermeiros de CSP da ULS, realizamos um panfleto sobre a tema, para funcionar como guia orientador para os profissionais, mas

também para “educar” o utente/família sobre o assunto e, será desenvolvida uma formação junto dos enfermeiros sobre esta temática.

Cabe, também, ao EE a elaboração de protocolos de qualidade e cooperar com a divulgação de resultados aos colegas gestores (Regulamento n.º 140/2019, 2019). Neste domínio, procurámos conhecer as normas, protocolos e regulamentos que orientam a prática da equipa de CP, no sentido de prestar cuidados de acordo com as boas práticas da instituição e com os princípios orientadores da prestação de cuidados à PSP. Desta forma, constatamos, através de entrevistas informais à enfermeira tutora do ENP e a alguns enfermeiros da equipa de CP, que não existia nenhum protocolo sobre a utilização da DAV/TV/PCS. Neste sentido, construímos uma proposta deste protocolo indo ao encontro das necessidades identificadas na equipa, com o objetivo de orientar a documentação correta no processo clínico dos utentes, por parte destes profissionais e melhorar os seus conhecimentos sobre a DAV/TV/PCS. Atualmente, o documento (Apêndice A) encontra-se em fase de apreciação pela equipa e posteriormente será proposta para aprovação pelo Conselho de Administração da ULS, para que seja uniformizada a consulta e registo da DAV/TV/PCS nos diversos serviços da instituição.

A ESCP apresenta um plano anual de formação interna e também participa em formações externas que apresentem benefício para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, pois ao participar nestas formações, os profissionais têm a oportunidade de conhecer novas práticas, tecnologias e avanços científicos, o que lhes permite aplicar o conhecimento mais atual e eficaz nos cuidados diários aos pacientes.

Durante o ENP tivemos a oportunidade de realizar a gestão de stock mensal com a enfermeira coordenadora. Esta gestão de stocks é fundamental para garantir os recursos materiais e equipamentos necessários, a tempo útil e sem interrupções, de forma a responder adequadamente à necessidade dos utentes e assegurar a continuidade e qualidade dos cuidados. Ou seja, esta gestão é essencial para a eficiência, segurança e sustentabilidade dos serviços (Ferreira et al., 2021).

Consideramos ter sido fundamental para o nosso crescimento profissional especializado a nossa participação nas diversas atividades no âmbito da gestão, pois elucidou-nos para a importância do enfermeiro gestor na promoção da qualidade dos cuidados prestados por uma equipa de CP. Na verdade, em CP a demanda por certos materiais ou medicação pode variar pelo que esta gestão atenta por parte do enfermeiro gestor é fundamental, de forma a permitir uma reposição rápida dos mesmos para assim conseguir responder agilmente às necessidades dos pacientes.

O enfermeiro gestor assume também um papel fundamental na promoção de um funcionamento saudável e colaboração entre todos os profissionais. A enfermeira gestora do local de estágio sempre teve a atenção de ouvir os enfermeiros das diversas especialidades dentro da UCC e dar resposta atempada às suas necessidades, reunindo várias vezes com todos os profissionais para discutirem e analisarem aspetos positivos e negativos do seu trabalho e para se inteirar das necessidades da equipa. Para nós foi, sem dúvida, um exemplo para o nosso futuro enquanto enfermeiros especialistas, pois mostrou-nos a importância de uma boa gestão para assim termos uma equipa unida, saudável e satisfeita.

Concluindo, o EE com funções na área da gestão deve ser detentor de competências técnicas e humanas, deve ser prático e eficiente e centrar os seus serviços numa lógica de procura contínua da qualidade, mas também ser detentor da sensibilidade necessária para compreender o verdadeiro significado da intervenção paliativa na prática de cuidados.

2.1.3. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

A crescente necessidade de aposta em CP torna imperioso o investimento em formação mais diferenciada nesta área, no sentido de melhorar a organização e qualidade dos cuidados prestados a pessoas em fim de vida e à sua família (Portugal, 2004). Na verdade, a formação em CP permite aos enfermeiros desenvolverem habilidades e competências teóricas e práticas, fundamentais para a tomada de decisão em situações clínicas complexas e para uma prática clínica baseada na evidência científica, acompanhando sempre a pessoa doente/família durante todo o processo de doença.

Contudo, a formação em CP ainda é deficitária e apontada como um fator crítico no desenvolvimento das equipas de CP, pelo que, segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2023/2024 são necessários programas estruturados de educação na formação de todos os profissionais de CP, no sentido de obterem treino diferenciado e adequado para exercer as suas formações de forma competente (Silva et al, 2023).

O nível de formação não é igualitário para todos, pois depende da frequência e intensidade do contacto por parte dos profissionais com doentes paliativos. Assim, o PEDCP (2023/2024) define três níveis de formação em CP: formação básica ou pré-

graduada (nível A), formação pós-graduada ou intermédia (nível B) e formação pós-graduada ou avançada (nível C) (idem).

A formação de *nível A* é destinada a alunos e profissionais da área da saúde e social, onde devem ser abordados os temas gerais sobre os princípios básicos dos CP, no sentido de promover o conhecimento generalizado nesta área. A formação de *nível B* é dirigida a profissionais que estão envolvidos em CP, mas não são o foco principal do seu trabalho, devendo ser integrados em programas de formação intermédia em CP. No *nível C* a formação é uma formação contínua, destinada a profissionais que exercem funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, com o intuito de criar programas de formação específicos para os diversos profissionais de saúde (idem).

Sustentados nestes pressupostos e na unidade de competência comum do EE, que orienta para a sua responsabilidade como facilitador da aprendizagem bem como desempenhando o papel de formador em contexto de trabalho (Regulamento n.º 140/2019, 2019), delineamos como objetivo geral: desenvolver competências na área da formação no âmbito dos CP.

A ESCP, como mencionado anteriormente, tem um plano de formação anual em vigor, que abrange vários temas direcionados para o cuidar em CP e engloba diferentes intervenientes no processo. Durante o ENP, não assistimos nem colaboramos em formações realizadas no contexto de cumprimento desse plano de formação.

Contudo, após o levantamento de necessidades junto dos profissionais de saúde da equipa, planeamos uma ação de formação sobre a DAV/TV/PCS (Apêndice B), com o intuito de partilhar conhecimento teórico e refletir sobre as práticas dos enfermeiros e a sua uniformização, neste âmbito. Devido à ausência prolongada da enfermeira orientadora de estágio por questões de saúde, não foi possível concretizar a sua realização durante o ENP, pelo que a atividade de formação será realizada numa data a definir após o seu regresso à atividade laboral.

Ainda sobre esta temática, foi elaborado um guia informativo para ser entregue pelos enfermeiros em consulta/domicílios aos utentes e famílias, no sentido de promover a curiosidade e adesão dos mesmos, através da facilitação da aquisição de conhecimentos básicos (Apêndice C).

Durante o ENP, verificámos que no início da utilização de selos transdérmicos, os utentes/família/cuidadores apresentavam algumas dúvidas e dificuldades na sua utilização, pelo que considerámos importante a elaboração de um guia informativo sobre a Terapêutica Transdérmica (TD) a ser entregue pelos enfermeiros, aquando da primeira

consulta ou visita ao domicílio (Apêndice D). Visto que, a nossa intervenção enquanto enfermeiros especialistas inclui a capacitação tanto dos utentes como das suas famílias, procurámos suprir essas lacunas de informação identificadas através da elaboração do panfleto.

Ao longo das semanas de estágio tivemos o privilégio de participar numa das formações semanais da equipa da UCC sobre Alimentação e Saúde Mental. Consideramos estas formações entre equipa cruciais pois permitem a partilha e transmissão de conhecimentos das diversas áreas de atuação de cada um e permitem a aquisição de conhecimentos sustentados nas mais atuais evidências.

Durante o ENP foi possível perceber a importância dos vários elementos da equipa, pois têm níveis de formação diferentes, formação em diferentes áreas, pelo que, é essencial a partilha desses conhecimentos entre todos em prol do crescimento de cada um e da prestação de cuidados diferenciada e de qualidade. Desta forma, é necessário estarmos atentos e fazer um levantamento das necessidades formativas dentro da equipa para conseguirmos dar resposta às mesmas e para permitir o desenvolvimento e a aquisição de várias competências e conhecimentos nas diversas áreas.

O ser humano e o conhecimento científico encontram-se em constante evolução, pelo que é fundamental os enfermeiros atualizarem os seus conhecimentos e práticas no sentido de prestarem cuidados seguros e de qualidade à pessoa em fim de vida. Como refere Pinto (2015), o enfermeiro deve ser um profissional atento, reflexivo e crítico, que valoriza a sua formação contínua no sentido de atualizar e expandir os seus conhecimentos.

Concluindo, a formação em CP implica abertura e disponibilidade em aprender, no sentido de assegurar a formação científica, técnica, humana e cultural dos profissionais de saúde, habilitando-os, assim, para uma prestação de serviços humanizados e especializados aos doentes em fim de vida e às famílias, proporcionando-lhes a máxima qualidade de vida e a preservação da dignidade humana.

2.2. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Os CP intervêm no sofrimento de pessoas com doenças graves, incuráveis e/ou em fim de vida, baseando a sua intervenção num rigoroso controlo sintomático, numa comunicação adequada, no apoio à família e no luto e no trabalho em equipa. A nossa reflexão atravessa e sustenta-se nestes quatro pilares.

2.2.1. Controlo de Sintomas

As doenças crónicas, progressivas e/ou incuráveis, estão associadas à presença de múltiplos sintomas que acarretam grande sofrimento para o doente e sua família, e uma alteração na qualidade de vida dos mesmos. Desta forma, é necessário um bom controlo sintomático, sendo o foco principal dos cuidados promover, tanto quanto possível e até ao fim, o conforto, o bem-estar e a qualidade de vida do doente/família (Barbosa et al., 2016).

A dor não é só física, pelo que os profissionais de saúde devem estar sempre atentos à dor total, ou seja, ter em conta as suas dimensões psicossociais, emocionais e espirituais, para conseguirem prestar cuidados individualizados e holísticos e proporcionar a máxima qualidade de vida.

Em CP, a identificação de sinais e sintomas de sofrimentos, bem como o seu controlo representa um dos instrumentos básicos e é entendido como uma prioridade para os profissionais de saúde. Este consiste em saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar do utente (Neto, 2020).

Assim, para um controlo sintomático correto é primordial uma avaliação e caracterização rigorosa dos sintomas (localização, duração, intensidade, tipo, frequência, fatores desencadeantes e de alívio, sintomas associados, impacto nas atividades diárias, impacto emocional no utente) para, assim, ser possível instituir as medidas farmacológicas ou não farmacológicas mais adequadas a cada utente e monitorizar a evolução dos mesmos (Freire, 2017).

Como sublinha Neto (2020), a implementação de protocolos de abordagem sintomática, a elaboração de um plano de cuidados individualizado adequado às necessidades do utente/família e a monitorização da evolução dos sintomas são princípios válidos para a prática de ações paliativas básicas e especializadas.

O controlo sintomático representa um desafio para os profissionais de saúde, uma vez que o tratamento envolve toda a multidimensionalidade do doente e todos os sintomas são vivenciados de forma diferente por cada um, pois cada ser humano é um ser único com valores, crenças e necessidades individuais (Twycross, 2003). Por outro lado, com a progressão da doença os sintomas tendem a aumentar de intensidade e aí, o desafio é grande, até ser possível uma gestão adequada dos mesmos até se manifestarem num estado confortável para o utente e família.

Para facilitar este processo, é fundamental existir um trabalho de equipa, onde todos discutem e definem de forma clara os objetivos dos cuidados de acordo com as necessidades do doente/família durante o todo o decurso de doença (Montez, 2021).

Entendendo o sintoma como uma doença em si mesmo, que põe em causa a integridade e dignidade da pessoa e determina a sua grandiosidade na perspetiva do cuidar, foi definido como objetivo central deste estágio, o desenvolvimento de competências no controlo de sintomas à PSP. Como objetivos específicos definimos: aprofundar conhecimentos no controlo sintomático e na sua prevenção e desenvolver competências na identificação de sintomas.

No decurso do ENP foi notório o controlo sintomático como um dos grandes focos de atenção da ESCP, pelo que procuramos adquirir mais conhecimentos teóricos e observar as intervenções da equipa neste domínio de cuidados. No entanto, sentimos que ainda é uma área que carece de um maior investimento da nossa parte, pelo que continuaremos a procurar alcançar mais conhecimentos e situações de cuidados para, assim, prestarmos cuidados adequados às necessidades dos utentes/família/cuidador.

A nossa experiência neste estágio foi bastante enriquecedora, uma vez que tivemos o privilégio de contactar com doentes com necessidades complexas de diversas faixas etárias, com múltiplas patologias e comorbilidades, como doença oncológica, demências, doenças neuromusculares e cardíacas.

Segundo Pereira (2010), o enfermeiro deverá ser capaz de, no âmbito da sua atuação, identificar sintomas que a pessoa apresenta, planear e implementar as intervenções mais adequadas e avaliar o resultado dessas mesmas intervenções. Neste sentido, ao longo do estágio procuramos estar atentos ao doente e identificar os seus

sintomas, no sentido de podermos atuar precocemente e, desta forma, diminuir a sua angústia emocional e existencial e melhorar o seu bem-estar e proporcionar-lhe qualidade de vida.

No que diz respeito ao controlo sintomático, como referido anteriormente, o mais importante é a avaliação correta dos sintomas e a posterior monitorização da evolução dos mesmos. Neste sentido, a equipa, num primeiro contacto com o utente, realiza uma avaliação inicial onde faz o levantamento das necessidades para posteriormente definir um Plano Individualizado de Cuidados (PIC). Para monitorizar a evolução sintomática, realiza visitas diárias ou contacto telefónico após alguma alteração terapêutica. Para garantir o acesso a toda a informação e à continuidade de cuidados, são efetuados registos informáticos no SClínico através de notas gerais e uso de escalas.

A utilização de escalas parametrizadas, validadas e adequadas, tem extrema importância para um correto diagnóstico, avaliação e monitorização dos sintomas (Freire, 2017) e para a determinação e avaliação das intervenções que os profissionais de saúde definem para o utente/família (Pimenta et al., 2006).

A dor é um sintoma subjetivo que deve ser avaliado e valorizado como o quinto sinal vital (OE, 2008), pelo que o controlo da mesma representa um direito dos pacientes, mas também um dever para os profissionais de saúde, pelo que têm ao seu dispor diversas escalas de avaliação. Nesta linha de pensamento, a equipa utiliza diferentes escalas para uma correta avaliação e monitorização dos sintomas face ao plano executado. As escalas utilizadas são a escala numérica ou qualitativa da dor, Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) e a Palliative Performance Scale (PPS).

O delineamento do plano terapêutico funciona como uma atitude preventiva, onde a equipa, médico e enfermeiro, define em conjunto as intervenções para permitir uma prestação de cuidados ajustada e individualizada e realiza ajustes terapêuticos com o intuito de garantir a estabilidade do quadro sintomático. A monitorização diária do estado clínico do paciente é importante para se assegurar um controlo sintomático precoce e atempado e, assim, evitar exacerbação de sintomas, quer em sintomas já existentes ou novos sintomas, para evitar o desconforto do utente.

Durante o ENP, tivemos a oportunidade de intervir, conjuntamente com a equipa, na realização do PIC, o que foi benéfico para nós pois permitiu-nos perceber a real importância do “antecipar” em CP. A equipa tinha sempre o cuidado de prever, identificar e antecipar problemas ou as potenciais complicações da doença e da sua evolução. Foi notória a preocupação e o cuidado de toda a equipa em explicar, negociar e discutir com

o utente/família/cuidador todas as intervenções instituídas no PIC. Na maioria das vezes esta não é a realidade, no entanto em CP esta atitude reduz o impacto psicológico das nossas intervenções terapêuticas, potencia uma maior adesão ao plano terapêutico e promove o estabelecimento de uma relação de confiança entre o profissional. Neste sentido, sempre que possível, tentamos participar na inclusão do utente/família/cuidador no processo de decisão terapêutica, fazendo com que estes se sentissem respeitados, autónomos e capazes de tomar decisões. O controlo de sintomas é sem dúvida desafiante para os profissionais de saúde, contudo, a equipa luta, diariamente, para conseguir diminuir o sofrimento do paciente e proporcionar-lhe conforto. Aqui posso relatar o caso do Sr. R com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), acompanhado pela equipa há algum tempo. Com a evolução da doença, iniciou estases gástricas recorrentes com algumas náuseas e obstipação associadas, mas com o apoio da equipa através de visitas praticamente diárias e com os ajustes terapêuticos realizados, o utente começou a apresentar melhorias, conseguindo tolerar a totalidade das refeições administradas por Gastrostomia Percutânea Endoscópica (PEG). Outra situação, na qual não estive presente, mas foi relatado pela orientadora de estágio, foi a situação do Sr. A, com diagnóstico de adenocarcinoma do cólon com metastização, que apresentava ligeira dispneia a pequenos esforços. No entanto, a dispneia exacerbou e mesmo com a medicação prescrita não sentia melhorias, pelo que a enfermeira gestora com ajustes terapêuticos como a perfusão de midazolam e morfina conseguiu dar conforto a este doente, que acabou por morrer de forma tranquila e digna, no leito da sua casa como assim desejava. Nestes casos, e em muitos outros, reconhece-se o esforço de toda a equipa que diariamente acompanhou o doente até apresentar os sintomas controlados e, são estas situações que enchem o coração dos profissionais de saúde, por melhorarem o conforto e tranquilizarem os familiares que emocionalmente estão a sofrer.

O contacto com a equipa durante o estágio permitiu-nos tomar consciência da importância de estarmos atentos aos detalhes no que diz respeito ao controlo sintomático. A integração do utente/família/cuidador no PIC é uma constante nesta equipa e é, sem dúvida, uma aprendizagem que vamos tentar levar para o dia-a-dia da nossa prática profissional.

Finalizando, durante o processo de prestação de cuidados à PSP e sua família, apesar de ser uma área ainda com algumas dificuldades e de constante aprendizagem, sentimos que desenvolvemos uma variedade de competências como, intervir junto do utente/família/cuidador, identificar sintomas, definir um plano de intervenção em

conjunto com a equipa multidisciplinar, reavaliar as intervenções e medidas terapêuticas realizadas e refletir e analisar situações críticas.

2.2.2. Comunicação, Apoio à Família/Luto e Trabalho em Equipa

A comunicação “é uma atividade humana básica (...) É o elemento básico da vida social a partir da qual se constituem e legitimam as relações sociais, o saber disponível nas interações e o processo de socialização que gera as identidades individuais.” (Pereira, 2008, p.49).

Em CP a comunicação constitui um pilar fundamental para a prestação de cuidados, uma vez que funciona como uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal (Barbosa et al., 2016). Uma boa comunicação reduz o isolamento do doente e diminui a incerteza e os medos, aumenta a sua capacidade de adaptação e favorece a realização de objetivos conjuntos em relação à terapia e cuidados.

A comunicação vai muito para além das palavras, pois a comunicação não-verbal, como a escuta ativa, o toque, a postura e expressão facial e o tom de voz, representa uma medida terapêutica eficiente, sobretudo em doentes em fim de vida (Andrade et al., 2013). Durante o estágio procuramos estabelecer esta comunicação não verbal com os utentes, até porque tivemos alguns que não falavam ou em estado vegetativo, mas, sempre tendo em atenção a disponibilidade dos mesmos para o toque, por exemplo, pois nem todas as pessoas gostam ou reagem da mesma forma ao toque por parte de outra pessoa.

Comunicar eficazmente requer o uso de estratégias que permitam ao profissional de saúde estabelecer uma relação empática e de confiança com o utente/família/cuidador para, assim, conseguir conhecê-los, entender as suas necessidades, os seus medos e preocupações e ajudá-los a encarar a doença e a morte da melhor forma possível. O estabelecimento de uma relação terapêutica entre esta tríade é fundamental, na medida em que permite a abertura a um espaço de expressão e exploração dos sentimentos e emoções das reais necessidades, vontades e opiniões da pessoa doente e dos seus familiares (Twycross, 2003).

Para tal, é fundamental o utente/família/cuidador olhar para o profissional de saúde como um suporte emocional e técnico, capaz de prestar cuidados de saúde individualizados e humanizados, tendo em conta o seu conforto e bem-estar. Desta forma,

o profissional deve estar munido de competências e habilidades que lhes permita estabelecer uma comunicação eficaz com o utente e família e adaptar-se a cada situação (Alvarenga, 2008), tendo sempre em consideração o doente como um ser único e particular.

No nosso quotidiano, comunicamos com vários utentes/famílias/cuidadores, o que representa um desafio diário, no entanto, quando falamos em comunicar num contexto de fim de vida ainda apresentamos muitas inseguranças e, por isso, sabemos que ainda temos um caminho a percorrer no desenvolvimento de competências e habilidades nesta área. Contudo, integrar a ESDCP e colaborar com a mesma ao longo destas semanas, foi basilar para iniciar o nosso percurso nesta área. Observar atentamente os profissionais, perceber as estratégias comunicacionais que utilizam e perceber as atitudes corretas a adotar para comunicar com a PSP e sua família/cuidador, foi sem dúvida uma mais-valia para o nosso percurso profissional enquanto enfermeiras especialistas em EPSP.

Ao longo do estágio, foram diversas as situações que nos permitiram desenvolver habilidades comunicacionais, onde em cada momento procuramos estabelecer uma comunicação adequada junto do utente/família/cuidador, atendendo sempre às suas necessidades, com o intuito de minimizar sentimentos e emoções negativas, como isolamento e abandono e, proporcionar o alívio do sofrimento e melhoria da qualidade de vida.

Existiram vários momentos onde sentimos dificuldade em comunicar com os utentes, uma vez que alguns apresentavam afasia/alteração da fala e outros com alteração do estado de consciência/delirium. Nestas situações, procuramos obter informação junto da família. Relembro o Sr. D, com diagnóstico de ELA, com afasia, apenas comunicava por gestos e através da escrita, no entanto uma escrita muito precária e por vezes de difícil leitura, o que tornava a comunicação difícil e desafiante. Este caso e muitos mais, foram sem dúvida casos desafiantes, o que nos causou muitas vezes frustração por não os entender e sabemos que para eles também era frustrante pois querer falar e não conseguir era muito difícil, pelo que procuramos dar sempre o nosso melhor junto dos mesmos e arranjar estratégias facilitadoras. Em relação ao caso exposto anteriormente, da D.M.J, como referido era uma senhora muito reservada, maior parte das vezes tentava “despachar-nos” sem querer ouvir o que tínhamos para lhe dizer, o que dificultou muito a nossa comunicação. Temos consciência que o estabelecimento de uma relação terapêutica com a mesma foi difícil, apesar de considerarmos que ao longo das nossas

visitas fomos conseguindo mais abertura e confiança da sua parte, o que consideramos uma pequena vitória.

Em CP há situações que requerem uma gestão complexa de comunicação, como a comunicação de más notícias, sendo uma das tarefas mais desafiantes para os profissionais de saúde, pois requer clareza e assertividade, uma vez que aquilo que é verbalizado nem sempre é interpretado da forma mais correta, o que se traduz num processo difícil (Querido et al.,2016).

A forma como a má notícia é transmitida influencia o processo de aceitação e a vivência do utente/família/cuidador. Na verdade, se esta transmissão for feita de forma errada pode comprometer a qualidade dos cuidados e sujeitar os utentes e familiares/cuidadores a um sofrimento mental e/ou físico excessivo (Trincão, 2009). Assim, cabe ao profissional desenvolver competências e habilidades específicas na transmissão de más notícias e estratégias de proteção para possíveis consequências emocionais.

Ao longo das semanas de estágio foram vários os momentos onde más notícias foram transmitidas. Recordamos duas situações onde foi transmitido à família que o seu familiar se encontrava em últimos dias/horas de vida, onde observamos duas reações por parte da família muito diferentes. Numa situação a esposa reagiu chorosa e com alguma revolta e noutra situação a filha reagiu de forma calma e tranquila, referindo que apenas queria que a mãe partisse em paz. De facto, é necessário possuímos capacidades e competências para transmitir estas notícias, pois exige clareza, empatia e sensibilidade por parte do profissional, pelo que consideramos importante a observação da enfermeira gestora nestas situações ao longo das semanas de estágio.

As conferências familiares representam uma estratégia de facilitação para a comunicação entre os vários elementos, onde é possível gerir conflitos, preparar para a perda, avaliar as necessidades e expectativas irrealistas, conhecer e definir estratégias de *coping* dos utentes/família/cuidador, compreender os desejos relativamente aos cuidados e tratamentos em fim de vida, lugar da morte, antecipar e planear decisões difíceis para gerir a proximidade da morte e explorar dificuldades de comunicação (Feiteira, 2017).

Ao longo do acompanhamento de várias famílias fomos realizando a conferência familiar no domicílio, com o intuito de esclarecer junto da família o estado clínico do doente, esclarecer dúvidas e ajudar a família na organização de cuidados.

Em CP para além da pessoa doente, a sua família/cuidador representa também um foco de cuidados para toda a equipa. Na verdade, a crise que o sofrimento em CP

representa, atinge não só a pessoa doente como todos aqueles com quem ele convive e que lhe estão afetivamente ligados, pois como nos diz Abejas & Duarte (2021), o diagnóstico de uma doença crónica e/ou avançada “(...) pode ter um impacto devastador na vida da pessoa doente e dos seus familiares, não só pela presença de sintomas físicos severos, mas também por diversas dificuldades de ordem emocional, social e espiritual.” (p.11).

Esta nova realidade gera sofrimento, medos, preocupações e sentimentos de insegurança, incerteza e vulnerabilidade na família/cuidador (Oliveira, 2019), uma vez que são confrontados com um processo de doença física e emocionalmente desgastante, tendo de assistir a uma degradação do estado geral do seu familiar e de lidar com sucessivas perdas (Pereira, 2010). Nestas situações de doença grave e/ou incurável, o grupo familiar pode deparar-se com uma panóplia de problemáticas do foro emocional, espiritual, social e/ou financeiro, vendo-se obrigado a adaptar-se às situações constrangedoras e stressantes causadas pelo diagnóstico, pela doença e pelo prognóstico.

Por este motivo, o apoio à família constitui um dos pilares fundamentais dos CP, onde a família é alvo de intervenção por parte dos profissionais de saúde, juntamente com o utente, acompanhando-os desde o diagnóstico, o que irá permitir avaliar as suas necessidades e prepará-los para a perda do ente querido e apoiá-los no luto.

Assim, é fundamental os profissionais de saúde prestarem atenção a vários aspetos importantes no apoio à família, tais como, prestar informação clara, concisa, realista e honesta; estabelecer relação de confiança capaz de demonstrar que estão a assegurar os melhores cuidados ao seu ente querido; mostrar disponibilidade e apoio emocional; proporcionar aos familiares momentos para estarem com o doente; permitir à família a possibilidade de participar nos cuidados e privilegiar momentos de partilha, expressão de sentimentos, perdão e de reparação de relações e por fim, promover esperanças realistas e apoio na espiritualidade (Aparício, 2008 citado por Meixedo, 2013).

Ter um familiar com doença avançada, incurável e/ou em fim de vida, exige uma adaptação da família a uma maior dependência e à aproximação da finitude, o que causa dúvidas, medos e inseguranças no seio familiar. Neste sentido, cabe aos profissionais de saúde, estarem atentos aos sinais de cansaço ou exaustão e estabelecer uma relação de confiança para conseguir ajudar o cuidador a ultrapassar essas dificuldades o melhor possível.

Durante o nosso percurso, foi notória a preocupação de toda a equipa em identificar precocemente e intervir em situações de exaustão do cuidador e nestes casos,

em equipa multidisciplinar, incluindo o utente e família/cuidador, são discutidas algumas soluções que lhes permitam dar algum descanso. A articulação com outros profissionais como assistente social, psicólogo, assistente espiritual, entre outros, a apresentação de alternativas de apoio como equipas de enfermagem ao domicílio, Unidades de Cuidados Paliativos ou referência para Unidades de Cuidados Continuados, são intervenções que fazem parte do PIC à PSP e sua família/cuidador.

Foi possível ao longo destas semanas identificar a exaustão e cansaço por parte da família/cuidadores e, apesar de todas as opções dadas para lhes permitir algum descanso, todas recusaram esse apoio, manifestando vontade de cuidar do seu familiar até à sua morte. Nestes casos, foi sempre pedida a colaboração da psicóloga da equipa, para conseguir prestar algum apoio emocional a estas famílias e ajudá-las a lidar com o seu sofrimento.

Foi durante as visitas domiciliárias que percebemos que apesar dos ensinamentos realizados, alguns utentes/familiares/cuidadores apresentam dificuldades, na maioria das vezes, na gestão do regime terapêutico. A ESDCP fornece o contacto telefónico e eletrónico no sentido de os mesmos poderem esclarecer qualquer tipo de dúvida que lhes possa surgir, no entanto, achamos pertinente a realização de panfletos para auxiliar o utente/família/cuidador sobre questões acerca da utilização da TD.

O apoio à família em CP é realizado desde o momento do diagnóstico, durante o processo de doença e no luto, sendo fundamental para prevenir complicações no luto e honrar a dignidade humana nos momentos de maior fragilidade e vulnerabilidade. Relativamente ao apoio à família no luto, a ESDCP realiza este apoio, sempre que possível de forma presencial, cerca de quinze dias após o falecimento do familiar. Durante o estágio, tivemos a oportunidade de observar a enfermeira gestora a prestar apoio no luto, o que consideramos ter sido um momento de aprendizagem, mas tomamos consciência que ainda é uma área de formação a investir, pois ainda não temos as competências e habilidades necessárias para prestar este apoio.

Como podemos constatar, em CP o trabalho em equipa é umas das características essenciais para um funcionamento e atuação de excelência. A multidimensionalidade e complexidade dos problemas dos pacientes crónicos e/ou terminais, exige uma equipa que trabalhe em conjunto em prol do mesmo objetivo: promover a qualidade de vida e diminuir o sofrimento.

De acordo com Twycross (2003), esta equipa deve ser constituída por um médico, um enfermeiro e um assistente social, sendo estes os elementos básicos. No entanto,

muitas vezes é de extrema importância a colaboração de outros profissionais de acordo com as necessidades físicas, psicológicas, emocionais e espirituais específicas do utente/família/cuidador. A constituição da equipa por vários elementos das mais diversas áreas permite a acessibilidade a cuidados holísticos e individualizados, centrados nas reais necessidades do utente/família/cuidador, onde cada profissional, em complementaridade, dispõe a sua máxima competência.

Estes elementos têm como finalidade o bem-estar total do doente e sua família/cuidador pelo que a equipa deve enfatizar a vida, promover a esperança realista e ajudar a pessoa a encontrar um sentido para a vida, aumentando a qualidade de vida e maximizando o conforto (Nunes et al, 2018).

Todas as decisões e intervenções junto do utente e da sua família/cuidador devem ser tomadas multidisciplinarmente, orientadas para as reais necessidades daqueles a quem são prestados cuidados. Na verdade, este trabalho em conjunto confere uma abordagem personalizada, uma vez que a constituição da equipa por vários elementos com especialidades distintas, permite uma prestação de cuidados coordenados, capazes de abordar todas as dimensões do utente/família/cuidador.

Ao longo deste estágio, conseguimos identificar as dinâmicas de trabalho em equipa, observar a forma como os seus elementos se interrelacionam e se articulam entre si e entre as outras áreas profissionais e, foi possível desenvolver pensamento crítico e reflexivo nas tomadas de decisão, uma vez que a equipa sempre fez questão de nos integrar nesse sentido. Foi um privilégio fazer parte integrante da ESCP, pois esta equipa é um exemplo de trabalho a seguir, onde predomina a dedicação, esforço e empenho, rodeada de profissionais com qualidades positivas e inspirados a fazer o melhor pelos seus pacientes todos os dias.

Concluindo, a comunicação, o apoio à família e o trabalho em equipa juntos desempenham um papel essencial nos CP, pois contribuem para uma abordagem integral e humanizada e prestar cuidados de qualidade, centrados na dignidade e bem-estar da PSP e da sua família/cuidador.

CAPÍTULO 3 - DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE NA PESSOA COM DEMÊNCIA: CONHECIMENTOS E PRÁTICAS DOS ENFERMEIROS DE CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS – UM ESTUDO DESCRITIVO

3.1. DA PROBLEMÁTICA AOS OBJETIVOS DE ESTUDO

Decorrendo das abordagens a alguns elementos da equipa, da nossa observação e pertinência da temática, conjugados com o interesse em desenvolver competências no âmbito da investigação, optamos por estudar a aplicação da DAV à pessoa com demência.

A demência representa uma doença cuja prevalência tem vindo a crescer com o envelhecimento da população, pelo que é considerada uma grande problemática para a saúde pública atualmente (Pereira, 2011). A palavra “demência” deriva do latim “de” (sem) mais “mens” (mente) e caracteriza-se pela deterioração das funções cognitivas como a memória, pensamento, julgamento e processamento da informação, funcionais e emocionais, tendo repercussões no funcionamento social e profissional da pessoa afetada (Lagarto et al., 2014; Jankovic et al., 2012).

No caso da demência, sendo uma doença progressiva, é importante os profissionais de saúde, os cuidadores e a sociedade em geral comprometerem-se a respeitar os direitos humanos, a promover a autonomia e a personalização dos cuidados, garantindo que recebem cuidados compassivos e respeitosos, que honrem a identidade e autonomia da pessoa e o seu valor como seres humanos. Independentemente da doença, é essencial respeitar a dignidade e identidade da pessoa doente (Pereira, 2013; Branco, 2019).

O desenvolvimento científico e a sofisticação tecnológica que se tem observado ao longo do século XX e XXI, implicaram uma mudança na ética médica tradicional, exigindo da parte dos médicos e enfermeiros intervenções científicas devidamente esclarecidas e validadas pelo doente (Branco, 2019). Esta evolução tornou urgente o exercício de uma ética centrada na dignidade da pessoa e no respeito pelas suas escolhas autónomas.

Autonomia é “o poder de independência (autodeterminação) exercido pela pessoa.” que “(...) pressupõe capacidade de agir, o que significa a capacidade para o exercício dos seus direitos (...)” (Neves & Pacheco, 2004, p. 238). No que diz respeito à prática clínica, aos utentes é devido, pelo profissional, respeito pelos “direitos fundamentais do homem e do cidadão, particularmente o da autodeterminação.” (idem).

Este princípio ético da autonomia significa que o doente tem direito a tomar decisões relativamente aos cuidados prestados e de os recusar, baseado nos seus valores e crenças, desprovidos de qualquer coação ou manipulação.

Para que o doente seja autónomo nas suas decisões é necessário que o profissional de saúde lhe transmita todas as informações necessárias para poder decidir de forma livre, mas esclarecida. De acordo com o Artigo 6º da Declaração Universal da Bioética e Direitos Humanos, “Qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada com consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido, baseado em informação adequada.” (Portugal, 2006, pág.6), pelo que é fundamental o profissional certificar-se se o doente está devidamente informado com o intuito de garantir se o consentimento foi realmente esclarecido.

Desta forma, é fundamental o estabelecimento de uma comunicação verdadeira e sincera com o doente/família e de uma relação empática e honesta, no sentido de os informar de forma clara sobre o prognóstico e, por conseguinte, identificar necessidades, medos e dúvidas, ajudando-os a encarar e aceitar a doença e tudo o que dela pode advir, envolvendo-os no processo de tomada de decisão.

Como referido anteriormente, a demência é uma doença progressiva na qual a pessoa doente tende a perder as suas capacidades funcionais e cognitivas. Neste sentido, de forma a garantir a sua autonomia na tomada de decisão quanto aos seus cuidados de saúde é importante a mesma manifestar as suas vontades ainda numa fase inicial da doença, enquanto é capaz refletir e decidir, de forma consciente e informada.

A DAV consiste num documento legal que permite à pessoa decidir previamente sobre os seus cuidados de saúde e tratamentos para o caso de, no futuro, não conseguir tomar essas decisões por si mesma, garantindo que os seus valores e desejos sejam respeitados e cumpridos, mesmo na ausência de capacidade para comunicar diretamente (Moreira, 2023).

Desta forma, a formalização da DAV por pessoas com diagnóstico de demência, numa fase em que cognitivamente ainda podem decidir sobre desejos futuros em termos de cuidados, é particularmente importante, uma vez que a progressão da doença pode comprometer seriamente a capacidade de comunicação e de tomar decisões. Pelo que, a pessoa doente deve ser informada sobre este documento pelos profissionais de saúde, ainda na fase inicial da doença para que a mesma tome decisões deliberadas. Assim, a DAV é essencial para manter a dignidade e a qualidade de vida da pessoa com demência, à medida que a doença progride.

Com o intuito de aprofundar a pertinência desta problemática, tendo por base a pesquisa bibliográfica e o feedback dos profissionais de saúde da equipa e a nossa inquietação, consideramos a realização de um estudo sobre a DAV na pessoa com demência, formulando a seguinte questão de investigação: **quais os conhecimentos e as práticas dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários relativamente à aplicação da diretiva antecipada de vontade à pessoa com demência?**

A questão de investigação é o ponto de partida e central de um estudo científico, pois define o tipo de estudo a realizar e orienta o seu desenho e desenvolvimento, devendo ser uma pergunta clara e específica, baseada na revisão bibliográfica, no sentido de identificar o conhecimento existente sobre a temática em estudo, ou por outro lado, explorar a falta de conhecimentos e consequente necessidade de explorar (Fortin, 1999). Ou seja, a sua função passa por delimitar o problema a ser investigado, indicar o foco da pesquisa e, muitas vezes, sugerir o método ou abordagem necessários para encontrar respostas.

Com a finalidade de contribuir para a melhoria de cuidados prestados, promovendo a consciencialização dos enfermeiros para a importância da implementação da DAV, no sentido de manter a autonomia da pessoa com demência na tomada de decisão quanto aos cuidados de saúde que pretende ou não receber futuramente, definimos como objetivo geral: **analisar os conhecimentos e as práticas dos enfermeiros de CSP de uma ULS, relativamente à aplicação da DAV à pessoa com demência.**

Para melhor orientar o nosso estudo traçamos os seguintes **objetivos específicos**:

- Descrever os conhecimentos e as práticas dos enfermeiros na implementação da DAV;
- Estudar a perceção dos enfermeiros acerca das vantagens da DAV em pessoas com demência;
- Identificar dificuldades/constrangimentos percebidos pelos enfermeiros na utilização da DAV em pessoas com demência;
- Identificar necessidades formativas sobre DAV e a sua utilização em pessoas com demência.

3.2. ENQUADRAMENTO DOS CONCEITOS CENTRAIS DO ESTUDO

A atual evolução da medicina conduziu a um aumento da esperança média de vida da população, ou seja, a um aumento da longevidade. Consequentemente, há mais população envelhecida o que representa um grande desafio para a sociedade e para as políticas de saúde, uma vez que, com o avançar da idade existe um risco acrescido de doença e naturalmente um aumento da dependência e da necessidade de cuidados de saúde (Cerbino et al., 2025). Em Portugal, o envelhecimento geral da população é um fenómeno que se tem vindo a observar nos últimos anos, à semelhança de outros países europeus, e são vários os processos que conduzem ao mesmo, principalmente pela baixa fecundidade, pelo aumento da esperança e da longevidade de vida, pela diminuição da taxa de mortalidade e pela emigração de jovens e adultos (Moreira, 2022).

3.2.1. Os Cuidados Paliativos na Pessoa com Demência

O aumento da longevidade atualmente leva a um aumento da incidência de doenças crónicas que com a idade constituem um fator de risco e maior prevalência, como é o caso da demência. Na verdade, a prevalência da demência tem crescido em paralelo com o envelhecimento da população (Pereira, 2011).

A demência consiste numa patologia neurodegenerativa, crónica, progressiva e geralmente irreversível, na qual a pessoa perde as suas capacidades cognitivas e funcionais, as capacidades de orientação e da linguagem e, ocasionalmente, precedida pela deterioração do controlo emocional, do comportamento social e da personalidade do indivíduo (Correia, 2014), o que afeta a capacidade de realização das atividades de vida diárias, de autocuidado e de adaptação (Chang et al., 2005).

O impacto que a demência apresenta difere de pessoa para pessoa, dependendo da sua personalidade, estilo de vida e das comorbilidades associadas. Tem um grande impacto físico, psicológico e económico, tanto a nível pessoal como a nível familiar. Apresenta, também, impacto a nível social, uma vez que a sua prevalência e a acrescida dependência que acarreta é uma das principais preocupações da saúde pública. À medida que a mesma evolui, há a necessidade de um maior apoio e de cuidados, sendo uma preocupação para os familiares/cuidadores, mas também para os profissionais de saúde (Branco, 2019).

A demência resulta de várias doenças ou lesões que danificam o cérebro, sendo a doença de Alzheimer a forma mais comum, responsável por 60-70% dos casos. Outras formas incluem demência vascular, demência com corpos de Lewy, demência frontotemporal e demência pós-acidente vascular cerebral. Também pode ser causada por infecções como HIV, uso nocivo de álcool, lesões cerebrais repetitivas ou deficiências nutricionais. Muitas vezes, diferentes formas de demência coexistem, tornando difícil distinguir entre elas (WHO, 2024).

Segundo a mesma fonte, a demência representa, atualmente, a sétima principal causa de morte e uma das principais causas de incapacidade e dependência entre os idosos em todo o mundo. Estima que em todo o mundo existam 47.5 milhões de pessoas com demência, número que pode atingir os 75.6 milhões em 2030 e quase triplicar em 2050 para os 135.5 milhões (idem). Em Portugal, não existindo até à data um estudo epidemiológico que retrate a real situação do problema, podemos ter como referência os dados da Alzheimer Europe que apontam para mais de 193 mil e 500 pessoas com demência (Alzheimer Europe, 2019 citado por Alzheimer Portugal, 2024).

De acordo com a literatura, a demência afeta cerca de 5% das pessoas com mais de 65 anos e 20% das pessoas com mais de 80 anos, sendo mais comum em mulheres do que em homens. Pode-se afirmar que a incidência e a prevalência da demência aumentam com a idade, duplicando aproximadamente a cada cinco anos (Erol et al., 2015). No entanto, é importante lembrar que a demência não é exclusiva da população idosa e pode ocorrer em qualquer idade.

A demência apresenta diversos comportamentos e sintomas, que variam de pessoa para pessoa, sendo que a forma de se manifestar mais frequente é o défice de memória, o que gera frustração, dado que compromete a capacidade da pessoa para realizar as atividades de vida diárias e a sua qualidade de vida. Numa fase mais avançada da doença, a pessoa sofre uma variedade de sintomas, como dor, dispneia, agitação, anorexia e caquexia, malnutrição e desidratação, úlceras de pressão, etc. Todos estes sintomas causam sofrimento à pessoa doente e à sua família, devido a toda a sobrecarga que exige cuidar de uma pessoa com demência (Sampson et al., 2018).

Nesta fase, a prioridade é a gestão de sintomas, pelo que, assumindo a irreversibilidade do processo de doença, a atenção dos profissionais de saúde deve centrar-se em promover o conforto e a dignidade da pessoa doente e melhorar a sua qualidade de vida (Branco, 2019).

Dada a filosofia e intervenção dos CP que se orienta a pessoas com doença crónica, progressiva e/ou incurável com o objetivo de promover bem-estar, conforto e qualidade de vida, através do alívio do sofrimento psicossocial e espiritual (Barbosa et al., 2016), estes assumem um papel muito importante num processo de doença como a demência. Estes cuidados devem ser iniciados o mais precocemente possível, de forma integrada aos outros tratamentos, no sentido de assegurarem cuidados humanizados, assentes na promoção do conforto e bem-estar da pessoa doente e dos familiares.

No entanto, apesar do aumento significativo da demência nos últimos tempos, a resposta dos CP ainda é muito precária, devido à dificuldade em reconhecê-la como uma doença paliativa, em estabelecer um prognóstico e suspender terapêuticas invasivas e em avaliar os sintomas eficazmente, dado os seus sintomas ainda serem vistos como parte normal do envelhecimento. Por outro lado, a maioria das equipas de CP ainda centralizam a sua atenção nas doenças oncológicas (Batsch & Mittelman, 2012; Slachevsky et al., 2016).

Na verdade, a intervenção precoce dos CP à pessoa com demência acarreta bastantes benefícios tanto para o doente, uma vez que permite controlar os seus sintomas e aliviar o sofrimento, como para a família, através do alívio da sobrecarga familiar. Estes permitem, ainda, prestar cuidados de saúde no domicílio, o que diminui o recurso ao serviço de urgência e os internamentos hospitalares, consequentemente diminuindo os gastos em saúde (Batsch & Mittelman, 2012; Abreu, 2016).

É neste sentido que Lopez- Tourres et al. (2009) referem que os CP na pessoa com demência têm como objetivos: controlar os sintomas para promover o conforto; escolher a atitude terapêutica mais adequada perante as patologias concomitantes de acordo com a progressão da doença e, por fim, prevenir a sobrecarga da família/cuidadores.

Concluindo, apesar da resposta escassa dos CP à pessoa com demência, o seu benefício torna-se inegável à luz da atual evidência científica, pois a sua abordagem multidisciplinar precoce, permite aliviar e controlar os sintomas associados à doença, prestar apoio emocional ao doente e família e permite traçar um plano de cuidados atempado segundo as crenças e opiniões da pessoa afetada.

3.2.2. Diretiva Antecipada de Vontade na Pessoa com Demência

A demência, como mencionado anteriormente, é uma doença crónica e progressiva que afeta diversas funções cerebrais da pessoa doente, com alterações a nível

físico, emocional e comportamental. Atualmente, esta patologia ainda não é vista como uma condição irreversível e terminal, pelo que as questões/discussões sobre o seu final de vida ainda são escassas (Harrison et al., 2019).

Esta condição limita de forma importante a capacidade de autodeterminação da pessoa, o que poderá levantar dilemas éticos. Na verdade, a saúde e integridade física devem ser pautadas por princípios e valores como a autonomia, pois assegura os direitos e a dignidade da pessoa doente (Dadalto et al., 2021).

Neste sentido, a DAV para a pessoa com demência surge como uma tentativa de resolução desses dilemas vivenciados pelo doente, família e equipa de saúde e como um “instrumento” que permite a proteção da sua dignidade humana e do seu direito à autonomia e autodeterminação (Casella & Moreira, 2017), respeitando a sua vontade mesmo quando não se encontra com capacidades para expressar as suas vontades e desejos.

A DAV consiste num documento legal, unilateral e livremente revogável, através do qual qualquer pessoa sem anomalias psíquicas, pode manifestar de forma autónoma, livre e consciente, os cuidados de saúde que deseja ou não receber (Lei nº 25/2012, 2012). Esta lei diz-nos que este documento pode ser realizado por cidadãos maiores de idade, residentes em Portugal que não se encontrem inabilitados e que apresentem número de SNS atribuído, de forma gratuita. Neste documento a pessoa pode escolher ser ou não ser submetida a tratamentos de suporte artificial das funções vitais, a tratamentos ainda em fase experimental ou a medidas de hidratação e alimentação artificiais que apenas retardam o processo natural de morte. Pode ser feito em papel e acompanhar sempre a pessoa, sendo necessário uma assinatura de reconhecimento por parte do notário, no entanto, só é garantido que os profissionais de saúde tenham conhecimento de que existe um TV válido, caso este seja inscrito no Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) (Portugal, 2014). De acordo com a Portaria nº141/2018 (2018), desde que a pessoa tenha a DAV registada no RENTEV, tanto os médicos como os enfermeiros têm acesso a toda a informação, no sentido de atenderem às disposições mencionadas no documento.

A DAV permite ainda escolher um PCS, que consiste na nomeação de um representante legal, o qual tem poder decisivo sobre os cuidados de saúde a receber ou não, caso o outorgante se encontre impossibilitado de o fazer autonomamente (Portugal, 2024b), pelo que devem ser incluídos no processo de decisão de cuidados de saúde, tendo

a sua decisão um valor idêntico à decisão tomada pelo doente/familiar (Barreto e Capelas, 2020).

Considerando a evolução da demência, é fundamental que a DAV seja aplicada ainda na fase inicial da doença, uma vez que a capacidade cognitiva da pessoa doente ainda está intacta (Nicholas et al., 2014). Segundo Karlawish et al. (2005) citado por Dadalto et al. (2021), a capacidade cognitiva da pessoa com demência, de forma geral, encontra-se preservada aquando do diagnóstico, no entanto, irá evoluir para a perda da mesma com o decorrer do tempo. Neste sentido, aplicada precocemente o doente poderá tomar decisões de forma livre e consciente sobre os seus desejos/preferências e sobre os cuidados de saúde que pretende ou não receber futuramente. As vontades e desejos do paciente podem sofrer alterações ao longo do tempo, podendo a DAV ser modificada sempre que o paciente pretender (Souza, 2023), pelo que, é necessária uma avaliação contínua das capacidades cognitivas para tomada de decisão em cada momento da enfermidade da pessoa com demência.

A discussão e elaboração da DAV pode representar um momento desafiador a nível emocional, tanto para a pessoa doente como para a sua família, uma vez que exige uma reflexão sobre temas sensíveis e delicados ligados ao fim de vida e às decisões sobre os cuidados médicos a receber nessa fase (De Vries & Drury-Ruddlesden, 2019).

No entanto, a existência da DAV pode aliviar o stress e ansiedade associados à incerteza dos cuidados médicos a receber, o que ajuda a melhorar qualidade de vida da pessoa doente e a sua segurança quanto ao seu futuro. Ajuda também, a reduzir o sofrimento da família e dos cuidadores, que muitas vezes enfrentam dilemas éticos e emocionais ao tomar decisões em nome do seu ente querido. Na verdade, esta pode evitar conflitos familiares, pois fornece orientações claras sobre os desejos do seu familiar doente quanto aos cuidados/tratamentos que deseja ou não receber (Moreira, 2023; Nunes e Anjos, 2014).

O desenvolvimento científico e tecnológico na área da saúde tem trazido muitos benefícios para a humanidade, conseguindo prolongar a vida humana (Macedo, 2022 citado por Meireles et al., 2024), no entanto, é importante refletir sobre o custo deste prolongamento, pois pode causar mais sofrimento e pôr em causa a qualidade de vida da pessoa doente. Neste sentido, é fundamental os profissionais de saúde reconhecerem e aceitarem a morte, pois ao fazerem este reconhecimento da terminalidade como parte integrante da vida e não como um fracasso terapêutico, irão conseguir controlar melhor as suas emoções (Alves, 2023) e sentir-se mais confiantes na prestação de cuidados a

doentes terminais, manifestando menos angústia diante as questões éticas sobre esse período (Wolf et al., 2019 citado por Guirro et al., 2022)

Neste sentido, a DAV tem ainda um papel importante na atuação dos profissionais de saúde, uma vez que fornecem orientações éticas, ajudando-os a garantir que os cuidados de saúde prestados estejam alinhados com os valores e desejos do doente, mesmo quando o mesmo não consegue comunicar, contribuindo para a diminuição da obstinação terapêutica (Cogo et al., 2017).

Neste sentido, para a realização da DAV é fundamental a existência de comunicação entre a pessoa doente, os familiares e os profissionais de saúde, assente numa relação de confiança, onde o diálogo deve ser franco e aberto, para que as necessidades reais e as preferências do doente sejam verbalizadas de modo claro e transparente e da mesma maneira sejam cumpridas (Cogo et al., 2016).

Em síntese, a DAV é uma mais-valia para a pessoa com demência por permitir valorizar a sua autonomia e assegurar que os seus desejos são cumpridos mesmo quando já não consegue expressar as suas vontades, garantindo o respeito pela sua dignidade em todas as fases da vida. Neste sentido, a melhoria do conhecimento e acessibilidade da população à DAV representa um passo importante na defesa de uma prestação de cuidados individualizada e humanizada e de um processo de morrer digno.

3.2.3. O papel do enfermeiro na aplicação da Diretiva Antecipada de Vontade na Pessoa com Demência.

Ao longo do trabalho fomos referindo a importância de uma prestação de cuidados humanizados, que significa respeitar a individualidade, dignidade, autonomia e subjetividade de cada pessoa enquanto ser humano. Na verdade, segundo Santos (2019) é impossível dissociar humanização e cuidados de saúde no que diz respeito à prática do cuidar e na relação entre profissional de saúde e doente.

Neste sentido, é fundamental investir na formação ética, deontológica e jurídica dos profissionais de saúde para conseguirem aplicar as normas legais durante a sua prática clínica e, assim, alcançar uma maior humanização dos cuidados (idem).

Enfermagem é destacada por ser uma profissão centrada na relação com o doente e numa prestação de cuidados única e individual (Serrano, 2011 citado por Santos, 2019). O enfermeiro é o profissional de saúde que acompanha o paciente diariamente o que o

leva a olhar para a pessoa não só numa perspetiva clínica e assistencial, mas, principalmente, numa perspetiva holística e humanizada, valorizando sempre as suas necessidades (Fonseca et al., 2023; Cogo et al., 2021).

Segundo o Código Deontológico do Enfermeiro- Artigo 89º, este profissional assume o dever de “a) Dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade; b) Contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa” (Lei n.º 111/2009, 2009, p.6549).

Na verdade, o enfermeiro é o profissional de saúde que acompanha o doente vinte e quatro horas, com o privilégio de criar uma relação terapêutica e de confiança com o doente e a sua família, o que lhe permite conhecer as necessidades específicas de cada um e, dessa forma, conseguir dar resposta às mesmas. Neste sentido, o enfermeiro deve estar preparado para acompanhar e ajudar a pessoa nos momentos mais difíceis como acontece em situações de doença progressiva e incurável.

Posto isto, a humanização dos cuidados de saúde prestados à pessoa com necessidades paliativas exige dos profissionais de saúde uma atuação baseada em conhecimentos teóricos, científicos e sistematizados, aliados a valores e princípios éticos que preservam a qualidade de vida e dignidade no fim de vida (Santos, 2019). Para construir este alicerce sólido de conhecimentos e competências, é essencial que os enfermeiros recebam formação avançada por meio da especialização, além de um contínuo investimento na formação em serviço.

A capacitação e o envolvimento do doente no processo de tomada de decisão são fundamentais para que sinta controlo sobre o seu processo de doença, pelo que, compete ao EE em CP informar e educar a pessoa sobre os seus direitos, neste caso, assegurar que o doente tenha conhecimento sobre a DAV, para que o mesmo consiga tomar decisões de forma livre, consciente e informada sobre os cuidados de saúde que pretende ou não receber (Nunes, 2016 citado por Santos, 2019).

A RENTEV encontra-se em funcionamento desde 2014, sendo que desde esta data até janeiro de 2023 registaram-se 53 mil DAV's (Portugal, 2025). Este representa um número pequeno em relação à totalidade da população portuguesa, pois a maior parte não adere ou não tem conhecimentos sobre a DAV.

De acordo com Nunes (2019), a justificação para esta baixa adesão deve-se à falta de literacia em saúde da população e dos próprios profissionais de saúde acerca da DAV e à escassa mobilização de profissionais de saúde para a capacitação dos doentes e

familiares. Na verdade, segundo os estudos de Shepherd et al. (2018) e Rodrigues (2019), os enfermeiros apresentam um nível baixo ou insuficiente de conhecimentos sobre a DAV. Assim, é fundamental a formação destes profissionais sobre esta área para conseguirem fazer chegar a informação aos doentes que cuidam.

Destacamos os enfermeiros de CSP como os maiores divulgadores acerca da DAV na pessoa com demência, pois estes são profissionais com maior proximidade, que se encontram na primeira linha de contacto, acompanhando, na maioria, estes doentes desde o momento do seu diagnóstico. Assim, cabe a estes profissionais educarem e orientarem, ainda numa fase inicial da doença, sobre em que consiste a DAV, os seus benefícios e como pode ser formalizada, tanto nas consultas como nas visitas domiciliárias. Desempenham, ainda, um papel fundamental no apoio a familiares/cuidadores, ajudando-os a compreender a importância da antecipação das decisões, reduzindo conflitos e incertezas em momentos críticos.

Concluindo, como profissionais de referência, os enfermeiros devem estar sensibilizados para a utilização da DAV e atuar como agente de mudança nos vários contextos da prática clínica através da desmistificação de preconceitos e promoção da autonomia do doente, para assim, conseguir prestar cuidados mais humanizados e dignos e contribuir para uma melhor qualidade de vida da pessoa com demência. Desta forma, a DAV deve integrar o plano anual de formação das instituições de saúde no sentido de respeitar e honrar as vontades dos pacientes e melhorar os cuidados prestados aos mesmos.

3.3. OPÇÕES METODOLÓGICAS

A metodologia representa uma fase fundamental no processo de investigação, uma vez que, é nesta fase que o investigador determina os métodos e técnicas que irá utilizar para dar respostas às questões de investigação (Fortin, 2009). Ou seja, consiste na descrição dos princípios e passos fundamentais para colocar em prática qualquer estudo de investigação.

Assim, de seguida, apresentamos o tipo de estudo, contexto, população e amostra, instrumentos de recolha e procedimentos de análise de dados, finalizando com os preceitos éticos que devem orientar uma pesquisa.

3.3.1. Tipo de Estudo

O ponto de partida para todos os estudos de investigação corresponde a uma inquietação ou interesse do investigador, sendo a base da sua atividade, numa primeira fase, a recolha de informações essenciais para alcançar os objetivos estabelecidos ou resolução do problema e, em seguida, é feita uma organização dessas informações e, por fim é selecionada a metodologia adequada à compreensão do objeto de estudo em questão (Martínez, 2006).

Em reforço ao que foi mencionado anteriormente, ao longo do nosso estágio constatamos que a aplicação da DAV na pessoa com demência ainda não era utilizada em consulta pelos enfermeiros de CSP, pelo que decidimos realizar um estudo para averiguar as razões subjacentes. Neste sentido, tendo como base os objetivos delineados optamos por um estudo quantitativo, de nível 1, descritivo de cariz exploratório.

Segundo Fortin (2009) o método de investigação quantitativa caracteriza-se por um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis, quer na recolha de informação como no tratamento de dados. Esta abordagem quantitativa pauta-se pela objetivação e generalização dos resultados e baseia-se em factos objetivos, conhecimentos e em fenómenos que existem independentemente do investigador.

A utilização do paradigma quantitativo tem como objetivos a evolução e validação de conhecimentos, predição de resultados e verificação de teorias ou proposições teóricas.

De acordo com os objetivos específicos propostos para este estudo, este terá uma abordagem descritiva, pois consideramos ser aquele que se enquadra melhor na problemática a investigar. Neste tipo de estudo, o investigador seleciona uma série de questões, faz a colheita de dados e faz descrição da sua pesquisa.

3.3.2. Contexto, População e Amostra

O presente estudo realizou-se numa ULS da região Norte. A escolha deste agrupamento para a realização da pesquisa justifica-se por serem um serviço de prestação de cuidados onde os profissionais de saúde representam o primeiro ponto de contacto com os utentes no SNS.

Quanto à população, que de acordo com Fortin (1999, p. 41) “compreende todos os elementos (pessoas, grupos, objetos) que partilham características comuns, as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo”, ou seja, é constituída por um

conjunto de elementos que partilham características comuns e que satisfazem os critérios definidos anteriormente pelo investigador, com o propósito de fazer generalizações. Neste estudo a população alvo ou acessível foram os enfermeiros que exerciam funções nos CSP do referido ACES, num total estimado de 173 enfermeiros.

Relativamente à seleção dos participantes, optamos pelo método de amostragem não probabilística por conveniência. A amostra define-se por um subconjunto de um grupo de sujeitos que estão inseridos na mesma população e tem como vantagem a sua simplicidade de organização e é pouco onerosa (Fortin, 2009). A seleção da amostra numa investigação representa uma etapa fundamental, uma vez que, a consecução dos objetivos inicialmente delineados depende em grande parte dos elementos selecionados.

Para o presente estudo definimos como critérios de inclusão: enfermeiros dos CSP da ULS a exercerem funções nas USF, UCSP e UCC, que aceitarem, voluntariamente, participar. Aplicaram-se como critérios de exclusão: enfermeiros da UCC que trabalhavam na área de Saúde Materna, de Saúde Infantil e Saúde Escolar. Estimou-se à partida um total de 32 enfermeiros elegíveis para constituir a amostra.

3.3.4. Instrumentos de recolha de dados

Para proceder à avaliação da situação da aplicação da DAV na pessoa com demência pelos enfermeiros de CSP, torna-se imperativo a utilização de instrumentos de colheita de dados que permitam a obtenção de informação que satisfaça os objetivos de estudo.

Os instrumentos de recolha de dados são essenciais num estudo de investigação, pois garantem a obtenção de informações relevantes para assim se analisar e retirar conclusões pertinentes. A correta aplicação dos mesmos garante a qualidade e riqueza dos dados obtidos e o sucesso da investigação.

No sentido de responder aos objetivos deste estudo, optamos pela realização de um questionário como método de recolha de dados, uma vez que a sua utilização “ajuda a organizar, a normalizar e a controlar os dados, de tal forma que as informações procuradas possam ser colhidas de uma maneira rigorosa” (Fortin, 1999, p. 249). Segundo a autora, este método é vantajoso em relação ao tempo e custos associados e permite o controlo dos enviesamentos. O questionário utilizado no estudo pode ser um questionário

já existente ou então pode ser criado pelo próprio investigador para responder às suas necessidades particulares (idem).

Assim, optamos pela construção de um questionário para o efeito (Apêndice E), baseado em diversa literatura, nomeadamente, na informação disponível pelo SNS (Portugal, 2024b), estando organizado em duas partes. A primeira parte é composta por 4 questões abertas e as restantes são questões fechadas, para a caracterização sociodemográfica e profissional da amostra relativa às variáveis: idade, género, estado civil, formação académica e profissional, experiência profissional e local onde exerce funções. A segunda parte é constituída por questões fechadas, de respostas dicotómicas e múltiplas, e questões abertas de resposta curta, relativas a variáveis como conhecimentos e práticas, bem como, dificuldades/constrangimentos na aplicação da DAV na pessoa com demência.

O questionário foi realizado na aplicação informática Google Forms, onde fazemos uma breve apresentação dos investigadores, explicamos os objetivos de estudo e garantimos o anonimato e confidencialidade, dando a opção de bloqueio no caso de não haver consentimento por parte do participante. O mesmo, foi enviado por parte do departamento de investigação da ULS, via email, a todos os enfermeiros do ACES e esteve disponível durante cerca de três meses, entre setembro e dezembro de 2024. Apesar do espaço temporal disponível e apelos sucessivos ao preenchimento do questionário, o retomo foi baixo, como anteriormente salientado.

3.3.5. Tratamento de dados

A análise e tratamento dos dados é fundamental para o investigador construir uma interpretação sobre os resultados, segundo a visão dos participantes, para encontrar respostas às suas questões.

A análise de dados foi realizada através do Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 28.0. Para análise descritiva das variáveis foram utilizadas medidas de distribuição, recorrendo a frequência absoluta (n) e relativa (%) para as variáveis qualitativas, a medidas de tendência central, média (M) e desvio-padrão (DP), e de dispersão, valores mínimos ($Mín$) e máximo ($Máx$) para as variáveis quantitativas, apresentadas em tabelas e gráficos, no sentido de facilitar a sua leitura.

Para verificar a fidelidade das questões referentes aos conhecimentos sobre a DAV, procedeu-se ao cálculo do coeficiente de consistência interna pelo coeficiente Alfa de Cronbach (α), que mede a correlação entre os itens do questionário através da análise das respostas dadas pelos sujeitos, conforme a proposta de classificação apresentada por Hair et al., 2020 (p. 262), (tabela 1).

Tabela 1- Classificação do coeficiente Alfa de Cronbach

α -Cronbach	
Pobre	< 0.6
Aceitável para investigação exploratória	$0.6 \text{ a } < 0.7$
Bom	$0.7 \text{ a } < 0.8$
Excelente	$0.8 \text{ a } < 0.9$
Um pouco alto	$0.9 \text{ a } 0.95$
Muito alto	≥ 0.95

3.3.6. Procedimentos formais e éticos

Os princípios éticos gerais representam grande importância na prática clínica em enfermagem, mas também na prática de investigação. No contexto de investigação, as considerações éticas são fundamentais para garantir a integridade e credibilidade do estudo, os direitos e dignidade dos participantes e, para evitar aspetos moralmente inaceitáveis que possam prejudicar os participantes, os investigadores ou a comunidade (Fortin, 1999; Ribeirinho & Carvalho, 2021).

A ética na investigação envolve diretrizes e princípios que orientam os investigadores a conduzir os seus estudos de forma justa e transparente, devendo respeitar os cinco principais direitos fundamentais para a realização de um estudo de investigação como o direito à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato, à confidencialidade e ao consentimento informado (Fortin, 1999).

Segundo a Declaração de Helsínquia (2013) é primordial “(...) A participação de pessoas capazes de dar consentimento informado para serem participantes sujeitos de investigação médica tem de ser voluntária” (p. 3). Nesta medida, foi elaborada uma informação ao participante, onde se expôs toda a informação relativa ao estudo, tal como

as finalidades e os objetivos, de modo a expressar o seu consentimento livre e esclarecido (Fortin, 1999). Antes de iniciarem a resposta ao questionário, os participantes tinham uma nota introdutória onde era salvaguardado o anonimato, a confidencialidade e a voluntariedade, podendo escolher a opção de não continuar se não consentisse participar no estudo.

A mesma declaração defende a necessidade de autorização para o estudo por parte das instituições envolvidas. Desta forma, foi realizado um projeto de investigação e enviado à Comissão de Ética para a Saúde e ao Conselho de Administração da ULS, tendo sido necessário o preenchimento de um documento interno com toda a informação necessária para a investigação. A divulgação do questionário só se iniciou quando a deliberação do Conselho de Administração e o Parecer favorável da Comissão de Ética foram emitidos (Anexo I).

Para além da garantia do anonimato dos enfermeiros na plataforma Google Form, o questionário foi divulgado pelos emails institucionais, através do departamento de investigação. Os dados recolhidos serão mantidos com a investigadora pelo período necessário ao seu tratamento e divulgação científica, sendo eliminados dois anos após a conclusão do ciclo de estudos. A segurança e a proteção dos mesmos é assegurada através do seu armazenamento num equipamento informático protegido por palavra-passe, apenas do conhecimento e acesso da investigadora e respetiva orientadora.

3.4. RESULTADOS

Neste subcapítulo expõe-se a apresentação dos resultados relativos às variáveis em estudo: caracterização socioprofissional, conhecimentos e práticas dos enfermeiros de CSP em relação aplicação da DAV na pessoa com demência, dificuldades/constrangimentos identificados, necessidades formativas, entre outros.

3.4.1. Caracterização Sociodemográfica e Profissional

A amostra é constituída por 32 enfermeiros, ou seja 18,49% da amostra estimada, cujos valores de frequência absoluta e relativa na caracterização sociodemográfica da amostra em estudo são apresentados na tabela 2. A maioria dos enfermeiros é do sexo feminino, 81.3% (n=26).

Quanto ao estado civil, predominam os casados/união de facto, 53.1% (n=17), seguido dos solteiros, 40.6% (n=13).

Relativamente à formação académica e profissional, predomina o grau de licenciatura, 50.0% (n=16), seguido do mestrado, 28.1% (n=9), sendo a pós-graduação a menos prevalente, 6.3% (n=2). Quanto à formação pós-graduada, prevalece o mestrado em Enfermagem Comunitária, 31.3% (n=5), seguindo-se a Especialidade em Enfermagem de Reabilitação, Especialidade em Saúde Materna e Obstétrica e a Pós-graduação em Cuidados Paliativos com 12.5% (n=2), respetivamente.

Em termos de contexto onde exercem a atividade profissional, os respondentes dispersam-se por vários CS da ULS, destacando-se dois CS com 18,8% (n=6) e 9,5% (n=3), respetivamente. Todos os CS foram representados no estudo, no entanto, nem todas as equipas responderam.

Tabela 2- Caracterização Sociodemográfica e Profissional

Variáveis e categorias	n	%
Sexo		
Feminino	26	81.3
Masculino	6	18.7
Estado civil		
Casado(a)/união de facto	17	53.1
Solteiro(a)	13	40.6
Divorciado(a)	2	6.3
Formação académica e profissional		
Licenciatura	16	50.0
Mestrado	9	28.1
Especialização	5	15.6
Pós-Graduação	2	6.3
Especificação da formação académica e profissional.		
Especialidade em Enfermagem de Reabilitação	2	12.5
Especialidade em Saúde Materna e Obstétrica	2	12.5
Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica	1	6.3
Mestrado em Enfermagem Comunitária	5	31.3
Mestrado Cuidados Paliativos	1	6.3
Mestrado em Cuidados Paliativos / Especialidade em Saúde Mental e Psiquiatria	1	6.3
Mestrado em Saúde Escolar	1	6.3
Pós-Graduação em Cuidados Paliativos	2	12.5
Pós-Graduação em Enfermagem Familiar / Mestrado em Cuidados Paliativos	1	6.3

A média de idade é 37.1 ± 9.56 anos, com uma variação moderada, já que o CV é de 25.8%, variando entre 23 e 58 anos, indicando uma população adulta diversificada.

A média de experiência profissional é de 14.5 ± 9.62 anos, mas o CV é de 66.3% indicando uma forte dispersão, o que sugere grande variabilidade na experiência dos indivíduos, variando de 1 a 37 anos.

Quanto à experiência no local de trabalho atual, a média é de 10 ± 8.38 anos, mas o CV é de 83.8% sugerindo uma dispersão muito forte em anos (Máx=25 e Min=1). Estes valores indicam que há uma grande variação em tempo entre os indivíduos que permanecem no mesmo local de trabalho.

A pontuação média no Grupo 9 é de 22.07, com um CV de 9.5%, o que indica uma baixa dispersão relativa. A pontuação varia de 19 a 26, mostrando uma distribuição mais concentrada.

Tabela 3-Characterização Sociodemográfica e Profissional: idade, experiência profissional, experiência no local de trabalho

Variáveis	M	DP	CV (%)	Mín	Máx
Idade (anos)	37.1	9.56	25.8%	23	58
Experiência profissional (anos)	14.5	9.62	66.3%	1	37
Experiência profissional no local de trabalho (anos)	10.0	8.38	83.8%	1	25

3.4.2. Conhecimento e práticas dos enfermeiros de CSP na aplicação da DAV

A tabela 4 apresenta a frequência absoluta e relativa na caracterização do conhecimento dos enfermeiros de CSP relativamente à DAV, bem como a prática na sua aplicação.

A aplicação da DAV no contexto profissional verificou-se apenas com 21.9% (n=7) dos sujeitos da amostra. Nestes casos, a aplicação a “1 pessoa” ocorreu com apenas um enfermeiro, “até 5 pessoas” e a “mais de 5 pessoas” com três enfermeiros, cada. Entre aqueles que não aplicaram a DAV na atividade profissional, a principal razão deveu-se à existência de equipas especializadas nessa área, 40% (n=10), seguindo-se a falta de conhecimentos, 32% (n=8).

Após serem questionados sobre os seus conhecimentos sobre a DAV, mais de metade (53.1%; n=17) dos enfermeiros afirmaram não deter conhecimentos sobre a DAV.

Dos enfermeiros (n=15) que responderam “Sim” na questão “Detém conhecimentos sobre DAV?”, verifica-se que a aquisição/desenvolvimento de conhecimentos foi obtida por pesquisa própria, 40% (n=6), por envolvimento em formação contínua, 40% (n=6) e através de colegas de serviço, 20% (n=3).

Tabela 4- Caracterização do conhecimento e das práticas dos enfermeiros de CSP relativamente à DAV

Variáveis e categorias	n	%
Aplicação da DAV na prática profissional		
Não	25	78.1
Sim	7	21.9
. Se SIM, a quantas pessoas		
A 1 pessoa	1	14.2
Até 5 pessoas	3	42.8
Mais de 5 pessoas	3	42.8
. Se NÃO, qual o motivo		
Existência de equipas especializadas nessa área	10	40.0
Falta de conhecimentos	8	32.0
Dificuldade em abordar o assunto	3	12.0
Outros	4	16.0
Conhecimentos sobre a DAV		
Não	17	53.1
Sim	15	46.9
Aquisição conhecimentos sobre a DAV		
Por pesquisa própria (livros, internet, etc.)	6	40.0
Formação contínua (serviço, congressos, jornadas, etc.)	6	40.0
Através de colegas de serviço	3	20.0

3.4.3. Conhecimento e práticas dos enfermeiros de CSP na aplicação da DAV à pessoa com demência

Na tabela 5 apresenta-se a frequência absoluta e relativa na caracterização do conhecimento e da prática profissional dos enfermeiros de CSP na aplicação da DAV à pessoa com demência.

A prestação de cuidados a pessoas com demência na atividade profissional ocorre com a quase totalidade da amostra, 96.9% (n=31).

Quando questionados se na prática profissional alguma vez aplicou a DAV a pessoas diagnosticadas com demência em fase inicial da doença, ainda cognitivamente capaz de tomar decisões conscientes, a maioria dos enfermeiros referiu que “não”, 84.4% (n=27), sendo mencionadas como principais razões a falta de conhecimento, 51.9% (n=14), a existência de equipas especializadas nessa área, 29.6% (n=8) e dificuldade em abordar o assunto, 22.2% (n=6). Das 5 pessoas (15,6%) que aplicaram a DAV, nesta situação, a “1 pessoa” (n=2) e “até 5 pessoas” (n=2).

Considerando a totalidade da amostra (n=32), constata-se que a maioria dos enfermeiros prioriza a autonomia do paciente com demência relativamente aos cuidados de saúde que pretende ou não receber, 71,9% (n=23).

Tabela 5- Caracterização das práticas dos enfermeiros de CSP relativamente à DAV na Pessoa com Demência

Variáveis e categorias	n	%
Prestação de cuidados à pessoa com demência		
Não	1	3.1
Sim	31	96.9
Aplicação da DAV a pessoas diagnosticadas com demência em fase inicial da doença		
Não	27	84.4
Sim	5	15.6
. Se SIM, a quantas pessoas		
A 1 pessoa	2	40.0
Até 5 pessoas	2	40.0
Mais de 5 pessoas	1	20.0
. Se NÃO, qual o motivo		
Falta de conhecimento	14	51.9
Existência de equipas especializadas nessa área	8	29.6
Dificuldade em abordar o assunto	6	22.2
Outros	6	22.2
O processo de cuidados de enfermagem que elabora para a pessoa com demência, engloba conhecimento da própria, quanto à sua autonomia relativamente aos cuidados de saúde que pretende ou não receber		
Não	9	28.1
Sim	23	71.9

3.4.4. Conhecimentos dos enfermeiros de CSP sobre a DAV

A tabela 6 apresenta a frequência absoluta e relativa na caracterização dos conhecimentos dos enfermeiros de CSP relativamente à DAV na pessoa com demência. Em relação à questão 8 “Detém conhecimentos sobre DAV?” apenas os enfermeiros que responderam “Sim” é que participam nesta parte do estudo, para o efeito 15 sujeitos.

Os resultados apresentados baseiam-se em respostas “erradas” e “corretas”, correspondentes a “Não” e “Sim”, respetivamente. As respostas “Não sei” foram consideradas erradas. Os resultados da versão original às respostas “Não”, “Sim” e “Não sei” constam em Apêndice F.

Foi avaliada a consistência interna dos 14 itens referentes ao grupo 9, ou seja, dos enfermeiros (n=15) que detêm conhecimentos sobre a DAV, pelo coeficiente Alfa de Cronbach, verificando-se boa consistência interna ($\alpha=0.723$).

Globalmente, verifica-se uma maior percentagem de respostas corretas (57.6%; n=8) contra 42.4% (n=6) de respostas erradas. Por resposta correta, a questão 1 “A DAV consiste num documento no qual a pessoa manifesta de forma livre e consciente, a sua vontade sobre os cuidados de saúde que deseja ou não receber”, a questão 5” O preenchimento da DAV é gratuito” e a questão 14 “O cumprimento da DAV influencia a prática de enfermagem na decisão de não prestar o (os) cuidado (os) de enfermagem à pessoa” registam a maior taxa de sucesso, 93.3% (n=14), 86.7% (n=13), 86.7% (n=13), respetivamente. Podendo também destacar-se a questão 3” O Procurador de Cuidados de Saúde (PCS) pode ser designado pela pessoa através da DAV” e a questão 6 “Quando o PCS tem uma opinião contrária, prevalece a decisão da pessoa, se a mesma especificou os cuidados de saúde que pretende receber” com igual percentagem (80%, n=12). Ao passo que a questão 10 “A DAV pode ser feita *online*” e a questão 12 “A receção da documentação pode ser recusada pelo funcionário RENTEV, caso o mesmo considere que a pessoa não se encontra no pleno gozo das suas capacidades mentais”, registam a maior taxa de desacerto 80% (n=12) e 73.3% (n=11), respetivamente.

Tabela 6- Conhecimentos dos enfermeiros de CSP acerca da DAV

Variáveis	Erradas		Corretas	
	n	%	n	n
1. A DAV consiste num documento no qual a pessoa manifesta de forma livre e consciente, a sua vontade sobre os cuidados de saúde que deseja ou não receber	1	6.7	14	93.3

2. A DAV pode ser realizada por pessoas estrangeiras, com anomalias psíquicas com idade superior a 18 anos	7	46.7	8	53.3
3. O Procurador de Cuidados de Saúde (PCS) pode ser designado pela pessoa através da DAV	3	20.0	12	80.0
4. Não é necessário ter número de utente do Serviço Nacional de Saúde para preencher a DAV	9	60.0	6	40.0
5. O preenchimento da DAV é gratuito	2	13.3	13	86.7
6. Quando o PCS tem uma opinião contrária, prevalece a decisão da pessoa, se a mesma especificou os cuidados de saúde que pretende receber	3	20.0	12	80.0
7. A vontade da pessoa pode alterar-se depois de assinar a DAV, prevalecendo assim a sua vontade no momento.	5	33.3	10	66.7
8. Uma pessoa com incapacidade motora pode assinar a DAV através da assinatura digital e não necessita de reconhecimento de assinatura pelo notário	10	66.7	5	33.3
9. O utente é obrigado a usar o modelo da DAV fornecida pela RENTEV	9	60.0	6	40.0
10. A DAV pode ser feita <i>online</i>	12	80.0	3	20.0
11. A DAV tem validade pelo período de cinco anos, após a sua ativação	5	33.3	10	66.7
12. A receção da documentação pode ser recusada pelo funcionário RENTEV, caso o mesmo considere que a pessoa não se encontra no pleno gozo das suas capacidades mentais	11	73.3	4	26.7
13. A DAV é válida em território nacional e noutros países	10	66.7	5	33.3
14. O cumprimento da DAV influencia a prática de enfermagem na decisão de não prestar o (os) cuidado (os) de enfermagem à pessoa	2	13.3	13	86.7

Uma vez que os 14 itens do Grupo 9 que avaliam os conhecimentos sobre a DAV formaram uma nova variável, que designamos “Conhecimentos sobre a DAV” do tipo quantitativa em escala de razão discreta, onde a resposta “errada” foi codificada com “1” e a resposta “correta” com “2” e a opção de resposta “Não sei” foi considerada resposta errada, então o mínimo a obter são 14 pontos e o máximo de 28 pontos.

Assim a pontuação obtida na variável “Conhecimentos sobre a DAV” (Tabela 6), foi estratificada da seguinte forma:

[14, 16] pontos: muito fracos conhecimentos sobre a DAV

[17, 19] pontos: fracos conhecimentos sobre a DAV

[20, 22] pontos: razoáveis conhecimentos sobre a DAV

[23, 25] pontos: bons conhecimentos sobre a DAV

[26, 28] pontos: muito bons conhecimentos sobre a DAV

A tabela 7 apresenta a frequência absoluta e relativa de resposta em cada categoria de classificação. Como pode verificar-se, a maior frequência de sujeitos possui conhecimentos “razoáveis” sobre a DAV, 53.3% (n=8), seguindo-se aqueles que têm “bons” conhecimentos, 33.3% (n=5). Fracos conhecimentos e muito bons conhecimentos são representados apenas por um sujeito.

Globalmente, a amostra estudada apresentou conhecimentos sobre a DAV, que podemos considerar razoáveis ($M=22.07 \pm 2.086$), com valores $Mn=19$ e $Mx=26$.

Tabela 7-Classificação do nível de conhecimentos sobre a DAV: frequência absoluta e relativa

Classificação	<i>n</i>	%
Fracos conhecimentos	1	6.7
Razoáveis conhecimentos	8	53.3
Bons conhecimentos	5	33.3
Muito bons conhecimentos	1	6.7

3.4.4. Percepção dos enfermeiros de CSP sobre as vantagens da aplicação da DAV à pessoa com demência

A tabela 8 apresenta a frequência absoluta e relativa na caracterização dos conhecimentos dos enfermeiros de CSP relativamente à DAV na pessoa com demência, mais concretamente relativamente à sua percepção sobre as vantagens na aplicação da DAV.

Em termos de percepção das potenciais vantagens da aplicação da DAV na pessoa com demência, destacam-se a ajuda na tomada de decisões quanto aos tratamentos a

proporcionar a estes doentes, a garantia de que as tomadas de decisão dos profissionais de saúde estão alinhadas com as pretensões da pessoa com demência e a ajuda a evitar sofrimento, promovendo a qualidade de vida da pessoa com demência, sendo que 75% do total dos participantes (n=24) considera que no seu conjunto estas vantagens são todas importantes.

Tabela 8- Perceção dos enfermeiros de CSP sobre vantagens da aplicação da DAV em pessoas com demência

Variáveis e categorias	n	%
Vantagens da aplicação da DAV em pessoas com demência		
- Permite-lhe tomar decisões quanto aos tratamentos que pretende ou não receber, quando ainda se encontra numa fase inicial da doença, ou seja, quando ainda detém capacidades cognitivas para decidir conscientemente sobre a sua saúde	5	15.6
- Ajuda a garantir que as decisões dos profissionais de saúde estejam alinhadas com os desejos da pessoa com demência	1	3.1
- Ajuda a evitar o sofrimento desnecessário e promover a qualidade de vida da pessoa com demência	2	6.3
- Todas as opções anteriores.	24	75.0

3.4.5. Dificuldades/barreiras sentidas pelos enfermeiros de CSP na aplicação da DAV

A maior parte dos enfermeiros refere a existência de dificuldades/barreiras para a aplicação da DAV à pessoa com demência, 78.1% (n=25). Nestes casos, as principais dificuldades são a sobrecarga de trabalho e a desvalorização da DAV, 43.8% (n=14) em ambos, seguido de défice de conhecimentos, 40.6% (n=13) e a escassa experiência, 37.5% (n=12).

Não obstante a resposta à questão anterior, a maioria dos enfermeiros não tem dúvidas sobre a aplicação da DAV, 56.3% (n=18). Aqueles que revelaram ter dúvidas, estão relacionadas com a abordagem ao doente/família (n=6), por défice nos conhecimentos sobre a temática (n=7) e por necessidade de formação avançada (n=1).

A necessidade de formação sobre DAV foi referida por quase totalidade da amostra, 93.8% (n=30).

Quanto à importância da existência de um guia informativo no local de trabalho sobre a aplicação da DAV, a totalidade da amostra mostrou-se favorável.

Tabela 9- Dificuldades/barreiras/dúvidas dos enfermeiros sobre a aplicação da DAV

Variáveis e categorias	n	%
Dificuldades/barreiras para a aplicação da DAV a pessoas com demência		
Não	7	21.9
Sim	25	78.1
. Se SIM, quais as dificuldades/barreiras na aplicação da DAV à pessoa com demência		
- Sobrecarga de trabalho	14	43.8
- Desvalorização da DAV	14	43.8
- Déficit de conhecimentos	13	40.6
- Poucas experiências	12	37.5
- Recusa por parte dos familiares	10	31.3
- Recusa por parte da pessoa	5	15.6
- Incapacidade cognitiva da pessoa	5	15.6
- Nenhuma experiência	5	15.6
- Déficit de competências	2	6.3
- Outro	2	6.3
Dúvidas sobre a aplicação da DAV		
Não	18	56.3
Sim	14	43.8
Necessidade de formação acerca da DAV		
Não	2	6.3
Sim	30	93.8
Importância da existência de um guia informativo no seu local de trabalho acerca da aplicação da DAV		
Não	0	0.0
Sim	32	100

Quanto à valorização da aplicação da DAV na pessoa com demência, para os enfermeiros que participaram neste estudo, verifica-se uma distribuição equilibrada entre aqueles que referiram “Não” e “Sim”, 50% (n=16) ambos. No caso das respostas “Sim”, os principais motivos apontados são a “prestação de cuidados individualizados e humanizados”, o “respeito pela autonomia e dignidade humana” e a “prevalência da demência”. Uma referência mais detalhada dos motivos pode ser consultada em Apêndice G. No caso, das respostas “Não”, os principais motivos alegados distribuem-se pela “falta de conhecimentos e formação”, a “relutância dos utentes”, a “resistência por parte dos

profissionais de saúde” e o “tempo e recursos limitados”. Todas as razões mencionadas encontram-se no Apêndice H.

Em relação aos comentários e sugestões apontados pelos sujeitos da amostra (Apêndice I) salientam-se a importância desta área para a prática de enfermagem, a necessidade de alocação de mais recursos a utentes com dependência e a necessidade de formação e divulgação desta temática para outros profissionais de saúde e em diferentes unidades de saúde.

Tanto os motivos da valorização e não valorização da DAV, assim como, os comentários e sugestões foram organizados e estruturados por categorias para uma melhor leitura e interpretação dos resultados (Apêndice J).

3.5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Findada a apresentação dos resultados obtidos neste estudo, neste subcapítulo expomos a sua interpretação e discussão, tendo como referência a questão de investigação e os objetivos delineados. Segundo Fortin (1999), esta é “(...) a etapa mais difícil do relatório de investigação, dado que exige uma reflexão intensa e um exame profundo de todo o processo de investigação” (p. 477). Neste sentido, através dos dados obtidos pretendemos estabelecer um paralelismo lógico entre os mesmos e a literatura existente, estudos na área e interpretação pessoal. Utilizando como apoio o enquadramento conceptual em que se encontra sustentado este estudo, a formalização da DAV pelo doente com demência, numa fase inicial, é uma área de intervenção desafiadora para os enfermeiros de CP.

Como anteriormente referido, esta pesquisa pretendeu estudar os conhecimentos, práticas e dificuldades na aplicação da DAV à pessoa com demência, pelos enfermeiros de CSP de um ACES da região Norte e validar necessidades de formação.

Para dar cumprimento aos objetivos delineados, construiu-se um questionário sustentado na literatura, composto por questões fechadas e abertas.

De referir, como previamente exposto, a amostra foi composta por 18.49% do total dos enfermeiros da população alvo o que revela, segundo Pestana e Gageiro (2014), uma baixa adesão, não sendo por este facto, representativa do grupo profissional de enfermagem do referido ACES.

Da análise de resultados constatamos que os participantes são maioritariamente do sexo feminino (81.3%), em que 50%, apenas possui o grau de licenciatura em

enfermagem, o que vai ao encontro dos dados estatísticos apresentados pela OE relativamente ao ano 2024 (OE, 2024). Quanto à formação pós-graduada, o mestrado em Enfermagem Comunitária é o mais representativo (31.3%) e em CP, apenas 12.5% detém uma pós-graduação.

Em seguida, apresentamos a discussão dos resultados sobre o conhecimento e práticas dos enfermeiros de CSP na aplicação da DAV.

A DAV, atualmente, representa um tema importante para a sociedade, pois é através da mesma que a população consegue demonstrar as suas vontades e desejos no que toca aos cuidados de saúde que pretende ou não receber, mesmo quando não se encontra capacitada para os transmitir. Segundo Shepherd et al. (2018) e Hsieh et al. (2019) citado por Alves (2023), uma vez que os enfermeiros representam os profissionais de saúde com maior proximidade e vínculos com os pacientes, estes deviam ser os profissionais responsáveis pela abordagem da DAV juntos dos mesmos, no entanto, em Portugal, não há nenhum documento que explicita que esta é uma função dos enfermeiros.

O défice de conhecimentos é notório na amostra estudada, uma vez que quando questionados sobre o domínio do conhecimento relativamente à DAV, 53.1% refere não ter conhecimentos. Reportando-nos ao estudo de Guirro et al. (2022), também a maioria dos profissionais de saúde (61.9%) desconhece qualquer instrumento de manifestação de vontade em fim de vida. Também vários estudos mencionados por estes autores referem que a principal barreira para a aplicação da DAV é o desconhecimento dos profissionais de saúde e da população. Num estudo efetuado por Cogo et al. (2021), concluem que alguns profissionais desconhecem a DAV, atribuindo esta lacuna à falta de aproximação com o tema durante a graduação. Estes resultados são corroborados por uma pesquisa efetuada na Lituânia, mencionada por este autor, em que apenas 16.7% dos profissionais entrevistados afirmam conhecer o significado da DAV, sendo justificado pelas limitações na formação académica, uma vez que a mesma não trabalha a finitude de forma adequada e, nem sempre, as experiências como alunos são suficientes para preparar os profissionais de saúde a lidar com as questões da terminalidade junto do paciente e família.

Mesmo assim na nossa pesquisa, a percentagem dos enfermeiros que desconhece a DAV é mais baixa que em qualquer dos estudos apresentados. De ressaltar que nesta comparação se deve ter em conta o tamanho da amostra e o desenho dos estudos, os quais podem ter influenciado os resultados obtidos.

Como os enfermeiros do estudo adquiriram/aprofundaram o conhecimento sobre a DAV, foi essencialmente através de pesquisa própria (livros, bases de dados *online*) e

formação contínua como formação em serviço, jornadas, congressos. Sabendo que na prática profissional se desenvolve conhecimento e o saber agir, é natural, que a experiência profissional também constituísse base para o conhecimento sobre a DAV, no entanto, não foi questionado no presente estudo. Apesar de se tratar de um estudo efetuado com psicólogos, Souza (2023) refere que 62.3% dos participantes obteve os conhecimentos através da atividade profissional, vindo ao encontro desta linha de pensamento.

Podemos concluir, que a formação académica ainda é muito escassa no que diz respeito à DAV, pois os enfermeiros têm necessidade de obter/aprofundar mais o conhecimento sobre a temática recorrendo a outras estratégias, como verificamos. A formação ao longo da vida, quer formal, quer de modo autónomo, é da responsabilidade de cada profissional, para que a sua prática se baseie na evidência mais robusta e mais atualizada.

Quanto à experiência na aplicação da DAV no contexto profissional, apenas se verifica em 21.9% dos enfermeiros da amostra, sendo que a maioria (78.1%) nunca aplicou a DAV. Também no estudo de Alves (2023), a maioria dos inquiridos (81.5%) menciona nunca ter informado ou discutido com o paciente a possibilidade de elaborar uma DAV. Barreto e Capelas (2020) justificam esta baixa adesão com o facto de a legislação ser relativamente recente, pois apenas entrou em vigor em Portugal em 2014 (Portugal, 2024b).

Entre aqueles que não aplicaram a DAV na atividade profissional, a principal razão deve-se à existência de equipas especializadas nessa área, 40%, seguindo-se a falta de conhecimentos, 32%.

Estas equipas especializadas, como referido anteriormente, dão resposta a todos os CS do ACES em CP. Os médicos e enfermeiros pós-graduados e especializados na área de CP, que a compõem, detêm bases comunicacionais que lhes permitam abordar a DAV junto dos pacientes/família de forma consciente e segura.

Na verdade, defendemos que os EEEMCEPSP têm conhecimentos mais aprofundados e ferramentas, advindas das componentes teórica e prática do mestrado, que lhes permitam trabalhar melhor esta área de cuidados com os pacientes e família. Cerbino et al. (2024) refere que, apesar da especialização dos enfermeiros em CP, ainda não existe nenhum enquadramento legal que lhes atribua a responsabilidade de aplicação da DAV. Sendo um domínio dos CP, em que ainda há caminho por percorrer, consideramos importante, durante a formação académica pré-graduada dos enfermeiros, a abordagem

com mais realce dos conteúdos sobre CP e da DAV, de modo a despertar para a sua relevância no cuidado à pessoa com doença evolutiva terminal, desenvolvendo competências para colaborar como EEEMCEP e assim, prestar cuidados de qualidade.

Nos últimos anos, tem-se assistido a um aumento da prevalência da demência, associado ao envelhecimento da população. De acordo com o relatório da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico publicado em novembro 2017, estima-se que, em Portugal, existam cerca de 205 mil pessoas com demência (Moreira, 2023).

Os profissionais de saúde dos CSP são, geralmente, o primeiro contacto com os cuidados de saúde a estas pessoas, acompanhando todo o processo de doença, pelo é justificativo que quase da totalidade dos enfermeiros do nosso estudo (96.6%) tenham prestado cuidados a pessoas com demência. No entanto, somente 15.6% dos enfermeiros referem ter aplicado a DAV à pessoa com demência numa fase inicial, que poderá ser justificado pelo facto de a demência ainda não ser vista como uma doença terminal (Beck et al., 2017 citado por Moreira, 2013), uma vez que, ao não reconhecerem esta terminalidade pode haver dificuldade por parte dos profissionais em interpretar quando a DAV deve ser abordada junto do paciente e família.

Na demência é difícil prever a trajetória da progressão da doença, pelo que, devido ao comprometimento cognitivo progressivo, é necessário conversar sobre o plano de cuidados de saúde futuros com a pessoa doente e a sua família, ainda numa fase inicial da doença, ou seja, quando o comprometimento cognitivo é diagnosticado pela primeira vez (Nicholas et al., 2014), de forma a garantir a sua autonomia. Este autor realizou um estudo onde apenas 36.4% dos doentes com demência grave têm DAV que limitavam os tratamentos considerados agressivos. A importância da aplicação precoce da DAV à pessoa com demência é também reconhecida pela Sociedade de Alzheimer Americana, uma vez que, segundo a mesma, a pessoa na fase inicial da doença ainda consegue entender o significado da DAV e tem capacidade legal para registar as suas vontades e compreender as consequências das suas escolhas (Dadalto et al., 2021).

Os enfermeiros do estudo mencionam como motivos da reduzida aplicação da DAV a falta de conhecimentos, a existência de equipas especializadas nessa área e dificuldade em abordar o assunto. Mesmo assim, 60% refere ter aplicado a DAV a duas ou mais pessoas.

De acordo com os resultados do estudo 51.9% dos participantes não aplica a DAV na pessoa com demência devido à falta de conhecimentos referentes aos aspetos legais da DAV. Alves (2023) justifica resultados semelhantes pelos poucos anos de existência da

Lei nº 25/2012, associados à necessidade de formação e educação nesta área aos profissionais de saúde.

Outro motivo mencionado pelos participantes foi a existência de equipas especializadas que trabalhavam a DAV com o doente/família. Na verdade, em Portugal existe escassez de recursos humanos, traduzindo-se também em poucas equipas de CP, pelo que, as equipas existentes não têm disponibilidade suficiente para dar resposta a todas as pessoas que potencialmente beneficiam dos seus cuidados (Pereira, 2013). Desta forma, apesar das dificuldades sentidas em abordar o assunto (22.2%), sendo os enfermeiros de CSP dos profissionais na linha da frente, é importante que estes encontrem estratégias que lhes permitam sentir-se mais confiantes em abordar e ajudar o doente/família a tomar decisões sobre a DAV.

Dos enfermeiros da amostra, 71.9% sublinham que no seu plano de cuidados, numa fase precoce, têm em conta ou trabalham com o doente a informação sobre a situação de doença e a autonomia sobre os cuidados de saúde que desejam ou não receber numa fase tardia. Como salienta Dadalto (2021), a DAV permite ao paciente registar as suas vontades e desejos em relação aos cuidados e procedimentos médicos, sendo recomendado que, ainda numa fase inicial da demência, a pessoa receba ajuda para planear o seu futuro. O mesmo autor defende a importância de a pessoa com demência participar no planeamento de cuidados, enquanto mantiver as suas capacidades cognitivas e legais intactas, o que de acordo com Nicholas et al. (2014) pode diminuir a prestação de cuidados excessivos e agressivos para o doente.

A DAV assenta num princípio fundamental: o respeito inalienável pela autonomia do indivíduo. Através de uma abordagem de natureza prospetiva, este instrumento permite à pessoa, consciente da inevitabilidade da morte e da possibilidade de incapacidade futura para a tomada de decisões, manifestar antecipadamente as suas preferências relativamente aos cuidados de saúde que deseja, ou não deseja, receber. Este documento garante que, mesmo em situações em que a pessoa esteja impedida de expressar a sua vontade de forma direta e consciente, a sua autodeterminação continue a ser respeitada (Alves, 2023)

Apesar da importância crescente da DAV no domínio ético e legal dos cuidados em saúde, verifica-se ainda, na atualidade, uma adesão pouco expressiva por parte da população. Este fenómeno tem suscitado um conjunto de reflexões críticas, nomeadamente no que respeita ao papel dos profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, enquanto agentes promotores da literacia em saúde (Meireles et al., 2024).

Neste sentido, é importante perceber o nível de conhecimento dos enfermeiros de CSP sobre a DAV.

Os dados obtidos no presente estudo corroboram com Meireles et al. (2024), na medida em que a globalidade dos participantes (94.4%) sabe que a DAV consiste num documento escrito que reflete os valores e as preferências da pessoa na tomada de decisão terapêutica em fim de vida, no caso de incapacidade de as expressar. Ainda no estudo de Barreto e Capelas (2020), uma grande percentagem (89.3%) dos participantes reconhece a DAV como uma manifestação de vontade antecipada, no que diz respeito aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de não ter capacidade para expressar as suas vontades no futuro.

De acordo com a Lei nº 25/2012, a DAV pode ser realizada por qualquer pessoa com idade superior a 18 anos, por cidadãos nacionais, estrangeiros e refugiados, residentes em Portugal, que não se encontrem inabilitados por anomalia psíquica (Portugal, 2024b). No nosso estudo, a afirmação “A DAV pode ser realizada por pessoas estrangeiras, com anomalias psíquicas com idade superior a 18 anos” obteve uma concordância de 53.3%, não sendo correto pois pessoas com anomalias psíquicas não estão habilitadas a realizar o TV.

Outra modalidade da DAV consiste na nomeação do PCS, ou seja, na nomeação de um representante legal, que ficará responsável por decidir sobre os cuidados de saúde a receber ou não, caso o outorgante fique incapaz de expressar, de forma autónoma, as suas vontades e crenças (Lei n.º 25/2012, 2012). Neste sentido, segundo Barreto e Capelas (2020), este representante pode ou não ser familiar, devendo ser uma pessoa de confiança pois é a mesma que irá ter poderes decisivos quanto aos cuidados de saúde que a pessoa doente irá ou não receber. A maioria dos enfermeiros (80%) sabe que o PCS pode ser designado pela pessoa através da DAV, o que também acontece no estudo de Alves (2023) onde a globalidade dos participantes (96.3%) demonstra conhecimento sobre a seleção do PCS através deste documento.

Para o preenchimento da DAV é necessário ser portador de número de utente do SNS, caso não o tenha, a pessoa tem de se dirigir aos CS para que os serviços administrativos lhe atribuam um número (Portugal, 2014). Relativamente à questão “não é necessário ter um número de utente do SNS para preencher a DAV”, a maioria dos enfermeiros inquiridos no estudo (60%) respondem afirmativamente, desconhecendo as orientações em vigor.

De acordo com a Lei n.º 25/2012 (2012), realizar e registar a DAV é um processo totalmente gratuito, sendo reconhecido por 86.7% dos enfermeiros do estudo, o que demonstra conhecimento em relação a este aspeto inerente ao processo de realização da DAV.

Na DAV, a decisão é sempre da pessoa, sem qualquer pressão do profissional de saúde e/ou familiar. Em relação à afirmação do questionário “quando o PCS tem uma opinião contrária, prevalece a decisão da pessoa, se a mesma especificou os cuidados de saúde que pretende receber” uma grande parte dos enfermeiros (80%) reconhece a primazia da DAV sobre o PCS. Embora numa percentagem mais elevada, também o estudo de Alves (2023), assim como o de Meireles et al. (2024) vão neste sentido, em que respetivamente, 92.6% e 95.6% dos enfermeiros refere que na DAV prevalece a decisão da pessoa em relação à opinião dos familiares e profissionais de saúde, desde que não contrarie a lei.

Nunes (2016), citado por Barreto e Capelas (2020), sublinha que a DAV não é uma declaração vinculativa, podendo ser revogada a qualquer momento, desde que a pessoa esteja consciente das suas capacidades. Sobre esta questão, 66.7% dos enfermeiros respondem corretamente. No estudo de Alves (2023) todos os participantes respondem corretamente, tal como no estudo de Meireles et al. (2024) onde 95.2% dos enfermeiros manifesta conhecimentos quanto à revogação do TV a qualquer momento.

Qualquer pessoa com incapacidade motora pode registar a DAV sendo necessário uma assinatura digital e reconhecimento da mesma pelo notário. Este facto é desconhecido por muitos participantes do estudo, uma vez que 66.7% responde incorretamente à afirmação colocada. Os que responderam incorretamente poderão não ter estado atentos à possibilidade de utilização da assinatura na forma digital e/ou desconhecerem a necessidade do seu reconhecimento da assinatura pelo notário.

A Lei nº 25/2012 (2012) não obriga o uso do modelo DAV fornecida pela RENTEV, desde que cumpra os requisitos constados no Artigo 3º da mesma lei. No entanto, o seu uso é recomentado uma vez que a informação está organizada de forma estruturada para facilitar o seu processo de criação e consulta por parte dos profissionais de saúde. Constatou-se que 60% dos enfermeiros não tem conhecimento sobre este aspeto legal da DAV.

De todas as questões, a que apresenta mais desconhecimento por parte dos enfermeiros é “A DAV pode ser feita *online*”, onde 80% responde que sim. No entanto, como exige a assinatura pelo próprio e pelo notário, este documento tem de ser entregue

em papel nos balcões RENTEV do CS da área de residência (Portugal, 2024b). Este desconhecimento por parte da amostra pode ser pelo facto de, atualmente, com o avanço da tecnologia a maioria dos documentos clínicos são digitais, levando-os a presumir o mesmo para a DAV. Contrariamente, Meireles et al. (2024) obteve como resultado, 83% dos enfermeiros afirmam que a DAV tem de ser feita em papel.

A DAV, depois de registada e reconhecida, não tem validade vitalícia, mas de cinco anos a contar da data de ativação. Posteriormente, caso a pessoa pretenda manter o documento nas mesmas condições ou desejar fazer um diferente tem de repetir todo o processo novamente (Portugal, 2024b). Sobre esta questão, os resultados obtidos demonstram que a maioria (66.7%), revela conhecimentos sobre este aspeto legal da DAV, ao contrário do estudo de Alves (2023) onde existe uma elevada percentagem de respostas incorretas (81.5%).

Outra questão que apresenta baixo conhecimento no estudo é “a receção da documentação pode ser recusada pelo funcionário RENTEV, caso o mesmo considere que a pessoa não se encontra no pleno gozo das suas capacidades mentais”, com 73.3% de respostas incorretas. Acreditamos que para os enfermeiros da amostra, o facto da pessoa não se encontrar com capacidades mentais suficientes para tomar decisões fosse impeditivo para a realização de um documento que lhes permita tomar decisões futuras sobre os cuidados de saúde a receber, ou não. No entanto, estes juízos de valor não podem ser concebidos, ou seja, quem recebe a documentação tem de atuar com imparcialidade. Na verdade, todos os cidadãos são livres para usar as suas capacidades como entenderem e apenas o tribunal pode aferir e decretar a incapacidade da pessoa, por interdição, inabilitação e por incapacidade temporária (Portugal, 2014).

Em conformidade com a legislação em vigor em Portugal “(...) a DAV é um direito nacional, garantido aos cidadãos portugueses, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal.” (Portugal, 2024b), pelo que é válida apenas em território nacional. As respostas obtidas à afirmação “a DAV é válida em território nacional e noutros países”, revelam que 66.7% dos enfermeiros demonstra desconhecimento, dado que, a DAV não é válida noutros países, só no nosso país. Pelo contrário, no estudo de Meireles et al. (2024), 97% dos enfermeiros sabem que a DAV é válida em todo o território português.

Na prática clínica, os profissionais de saúde, em realce os enfermeiros, lidam diariamente com dilemas e conflitos éticos, pelo que a DAV lhes oferece respaldo, no caso de as cumprirem, podendo a sua aplicação auxiliar e suportar a sua tomada de decisão na prestação de cuidados (Cogo et al., 2021). Atualmente, através da Portaria

nº141/2018, os enfermeiros também têm acesso ao RENTEV, pelo que podem consultar sempre que precisarem de tomar decisões face aos cuidados de saúde da pessoa doente à sua responsabilidade. Esta vantagem da DAV é reconhecida pelos participantes do estudo, pois 86.7% refere que o cumprimento da DAV influencia a prática de enfermagem na decisão de cuidados de enfermagem à pessoa. Também 80.8% dos enfermeiros do estudo de Meireles et al. (2024) refere ser pertinente a planificação dos cuidados de enfermagem tendo em conta as orientações dadas pela pessoa na DAV. Também, no estudo de Campo et al. (2020) citado por Meireles et al. (2024), 85% dos profissionais do estudo refere a DAV como um instrumento que facilita a tomada de decisões.

Diversos estudos indicam que os profissionais de saúde, nomeadamente, os enfermeiros, apresentam défices ao nível do conhecimento sobre a DAV, podendo comprometer a forma como transmitem informações acerca da mesma aos pacientes e família. Globalmente, no presente estudo, 53.3% dos participantes demonstra conhecimentos razoáveis sobre a DAV e apenas 33.3% apresenta bons conhecimentos. No entanto, estudos mais recentes evidenciam outros resultados, nomeadamente o de Alves (2023) em que mais de metade da amostra (55.6%) apresenta bons conhecimentos e apenas 22.2% conhecimentos suficientes e o de Barreto e Capelas (2020), onde a maioria dos participantes eram enfermeiros, demonstra que os profissionais de saúde revelam conhecimento adequado sobre a DAV. Já Shepherd et al. (2018) e Rodrigues (2019) constataram que os enfermeiros apresentam um nível baixo ou insuficiente de conhecimentos sobre a DAV.

Assim, de um modo geral, podemos considerar que a amostra estudada apresenta conhecimentos sobre a DAV, de razoáveis a bons, sendo que somente em cerca de 25%, o domínio do conhecimento sobre a DAV é insuficiente. De qualquer modo, há necessidade de ampliar este nível de conhecimento dos enfermeiros acerca da DAV podendo ser colmatadas através de investimento na formação e informação nesta área com o intuito destes profissionais sentirem segurança na abordagem deste assunto (Barreto & Capelas, 2020) e, assim, aumentar-se-á a literacia em saúde da população acerca da DAV.

Relativamente à aplicação da DAV a pessoas com demência, dos 32 enfermeiros da amostra, apenas 15.6% reconhecem-na como um instrumento que permite à pessoa garantir a sua autonomia quanto aos tratamentos que pretende ou não receber, em menor percentagem (6.3%), que ajuda a evitar o sofrimento desnecessário e promove a qualidade

de vida e a garantir que as decisões dos profissionais de saúde estejam de acordo com os desejos da pessoa com demência (3.1%). De salientar que as vantagens referidas anteriormente são reconhecidas por 75% do total dos participantes.

No estudo de Cogo et al. (2017), os enfermeiros e médicos afirmam que a DAV é a garantia para que o cumprimento da vontade de paciente esteja assegurado, especialmente em contexto de terminalidade da doença. Também no mesmo estudo é reconhecido que a ausência da DAV pode levar à prestação de cuidados agressivos e indesejados e, conseqüentemente, a um aumento do sofrimento, pondo em causa a qualidade de vida da pessoa doente. Os mesmos autores, citando um estudo anterior (Cassol et al., 2015) frisam que a DAV surgiu da necessidade de humanizar o fim de vida e para a autodeterminação. Este documento permite um planeamento antecipado de cuidados, onde são definidas metas e preferências para tratamentos e cuidados de saúde futuros, juntamente com o doente/família e profissionais de saúde. Assim, a aplicação da DAV é essencial, uma vez que garante que os cuidados de saúde prestados estejam alinhados com as vontades e preferências da pessoa, promovendo a dignidade e respeito pela sua autonomia (Moreira, 2023).

Grande parte dos enfermeiros de CSP que participaram no estudo (78.1%), apresentam dificuldades na aplicação da DAV à pessoa com demência, em que as principais são a sobrecarga de trabalho e desvalorização da DAV pelos profissionais de saúde (43.8%). Cogo et al. (2017) também identifica o tempo limitado e o excesso de trabalho como fatores que dificultam, aos médicos e enfermeiros, a abordagem da DAV juntos dos pacientes/familiares. Na verdade, muitas vezes, o tempo que os profissionais têm por consulta não é suficiente para trabalhar domínios tão complexos. A aplicação da DAV é um processo que requer disponibilidade por parte dos profissionais para “educar” sobre o assunto e para esclarecer dúvidas e incertezas, num ambiente de autenticidade, confiança e tranquilidade, pois é fundamental o paciente e a família fiquem informados e esclarecidos, para as decisões a tomar. De acordo com Moreira (2023) este processo exige tempo e uma abordagem gradual que requerer várias etapas, como discutir e explorar valores pessoais, traduzi-los em decisões antecipadas sobre tratamentos e documentar a DAV. Segundo estes autores, é urgente que o diálogo sobre a DAV seja priorizado, adequado e adaptado a cada doente, para que o tema seja compreendido, o que irá contribuir para uma maior aplicabilidade da DAV.

O défice de conhecimentos emerge em 40.6% dos enfermeiros como outro motivo perturbador para aplicação da DAV, bem como as poucas experiências na aplicação da

mesma (37.5%). Também Guirro et al. (2022) observam que a principal barreira para a aplicação da DAV é o seu desconhecimento pelos profissionais de saúde. Como referimos atrás, parte deste desconhecimento pode estar relacionado com a falta de formação específica durante o percurso académico de formação inicial, pois, na verdade, conteúdos relacionados com a legislação e CP são abordados superficialmente e, porventura pouco investimento na formação contínua. A perspetiva curativa ainda é, de algum modo, predominante durante a formação académica dos profissionais de saúde, dificultando-os de olhar mais para a pessoa doente do que para a doença, numa perspetiva de cuidar humanista. Neste sentido, é fundamental que haja um investimento na formação ética e legal dos profissionais de enfermagem, pois, sendo a DAV uma ferramenta de humanização e o enfermeiro como o profissional que está na linha de frente, deve estar capacitado e sensibilizado para a sua aplicação.

Os resultados deste estudo permitem-nos concluir que existe uma forte necessidade de formação dos enfermeiros sobre a DAV, o que é confirmado pelos participantes do estudo, pois 93.8% reconhecem a necessidade de formação neste âmbito. Esta constatação foi identificada e destacada por vários autores, nomeadamente, Neto et al. (2015); Hassegawa et al. (2019); Cogo et al. (2017) e Saïoron et al. (2017). Por outro lado, privar com situações reais nos contextos profissionais desenvolve conhecimento, identifica lacunas no mesmo, conduz à necessidade de pesquisa, de discussão e reflexão pessoal e com os pares, promovendo o desenvolvimento de competências. A ausência de situações de cuidados hipoteca a intervenção profissional, neste caso, na aplicação da DAV.

A recusa dos familiares em aderir à DAV foi referida por 31.3% dos enfermeiros e a recusa da própria pessoa por 15.6%, sendo de salientar que se verificam mais recusas pela família do que pelo próprio doente.

Para a pessoa doente poder exercer o seu princípio da autonomia é importante os enfermeiros serem detentores de conhecimentos sobre a DAV para assim conseguirem transmitir informação ao paciente. Segundo Santos (2019), sensibilizar os profissionais de saúde para a gestão da DAV é uma necessidade para que a mesma seja cumprida e implementada, o que é corroborado no estudo de Cogo et al. (2017).

Os familiares também têm de ser envolvidos no processo de cuidados. Para uma maior adesão pelos doentes e familiares, como foi dito anteriormente, tem de haver conhecimento, tempo e disponibilidade dos profissionais, assente em relação/terapêutica, para ensinar e esclarecer dúvidas e incertezas da família e pessoa doente capaz

cognitivamente, para decidir autonomamente quanto aos tratamentos e cuidados que deseja ter e documentar a DAV.

Assim, em concordância com Meireles et al. (2024), considerando tratar-se de uma medida de baixo custo e com impacto significativamente positivo, torna-se imperativo promover campanhas de sensibilização e implementar intervenções educativas que incluam a DAV no percurso formativo dos enfermeiros. O fortalecimento do conhecimento dos profissionais de saúde acerca dos benefícios, do alcance e das limitações da DAV são fundamentais, uma vez que poderão contribuir, direta ou indiretamente para o aumento do número de DAV válidas na população portuguesa.

Apesar das dificuldades sentidas pelos participantes, a maioria (56.3%) refere não ter dúvidas sobre a sua aplicação, no entanto, os que manifestaram dúvidas referem-se à abordagem ao doente/família, por défice nos conhecimentos sobre a temática e por necessidade de formação avançada. Quanto a dificuldade na abordagem ao doente e família poderá estar relacionada com questões como “quando abordar o assunto?”, “como abordar o assunto?”, “como irá reagir o paciente?”. De facto, no estudo de Moreira (2023) os médicos referem dificuldade em perceber o momento certo para discutir tratamento futuros, apesar de ser necessário fazê-lo precocemente. Por outro lado, abordar o assunto no início da trajetória dos cuidados, quanto ainda não precisa dos mesmos, pode desencadear preocupações e reações emocionais.

A totalidade dos enfermeiros do estudo mencionam a importância do uso de guia informativo sobre a DAV no seu local de trabalho. De facto, a utilização deste folheto permitirá ao enfermeiro orientar-se, garantindo a abordagem de toda a informação e questões sobre o tema e é igualmente importante para os pacientes, uma vez que a informação está organizada de forma clara, objetiva e acessível, com uma linguagem simples e estrutura didática, o que irá facilitar a compreensão sobre a DAV por parte dos mesmos. Choi et al. (2019), citado por Moreira (2023), salienta que os folhetos são mencionados como métodos valiosos de distribuição de informação. Ainda, num estudo de Courson et al. (2019) citado por Alves (2023), os enfermeiros concordam que uma das estratégias para promover o diálogo sobre a DAV seria aumentar a exposição de informações a nível institucional, nomeadamente através da criação de folhetos e cartazes alusivos.

3.6. CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Garantir a autonomia e respeitar a vontade da pessoa diante do fim da vida é um princípio ético fundamental para a humanização dos cuidados. Nesse contexto, a DAV torna-se uma ferramenta valiosa para aqueles que, em algum momento, já não conseguem transmitir a sua vontade e para os profissionais de saúde, que passam a ter um direcionamento mais sensível e ético na atuação. A pessoa com demência, com a progressão da doença perde capacidades cognitivas e comunicacionais, ficando dependente de terceiros, pelo que, este documento é fundamental para assegurar que os seus desejos e vontades são respeitados futuramente.

Apesar da sua importância, a DAV ainda é pouco valorizada pela sociedade, cercada por desinformação e mitos que dificultam a sua compreensão, aceitação e implementação. Através dos resultados do estudo, podemos perceber que ainda existem muitos enfermeiros que não valorizam a DAV pelo desconhecimento que apresentam em torno desta área.

Perante isto, torna-se essencial investir na formação ética, deontológica e jurídica dos profissionais de enfermagem, para poderem aplicar a DAV de forma consciente e segura e promoverem a educação e sensibilização da população para este instrumento.

Como principais conclusões do estudo, destacamos, a grande maioria dos enfermeiros (78.1%) não aplica a DAV na sua prática profissional, alegando a existência de equipas especializadas nessa área e por falta de conhecimentos. Na verdade, 53.1% refere não deter conhecimentos sobre a DAV, sendo conferido pelas respostas às afirmações do questionário, em que 53.3% apresentou conhecimentos razoáveis. A aquisição deste conhecimento foi essencialmente por meio de pesquisa própria e formação contínua. É de salientar que 93.8% reconhece a necessidade de formação sobre a DAV.

Quanto à aplicação da DAV à pessoa com demência, na sua fase inicial, 84.4% dos enfermeiros nunca esteve envolvido, referindo o défice de conhecimento e a existência de equipas especializadas vocacionadas para conduzirem este processo. Mesmo assim, 75 % dos enfermeiros reconhece as vantagens da aplicação da DAV na pessoa com demência e 71.9% atende à promoção da autonomia da pessoa com demência no plano de cuidados de enfermagem.

Dos enfermeiros que experienciaram a aplicação da DAV à pessoa com demência, mencionam como maiores dificuldades, a sobrecarga de trabalho e desvalorização da DAV por parte dos próprios profissionais.

Este estudo permitiu reconhecer a necessidade de investimento na formação dos enfermeiros para poderem agir eticamente diante da existência da DAV e integrarem, de forma efetiva, este instrumento na prática diária de cuidados. Para aumentar os níveis de conhecimentos dos enfermeiros é referida como estratégia, a obrigatoriedade de formação nesta área a nível académico (Cogo et al.2021), o que implica a inclusão sustentada de conteúdos nos planos de estudo dos cursos, com o intuito de preparar o profissional para a aplicação da DAV na sua prática clínica. A implementação de formações vinculadas a políticas organizacionais, tais como formações em serviço, também poderá ser uma estratégia a implementar pelas instituições de saúde.

Como limitações, no desenvolvimento desta pesquisa apontamos o número reduzido da amostra sendo pouco representativa da população dos enfermeiros que trabalham no ACES. Outra limitação prende-se com exígua evidência científica sobre a DAV direcionada para a pessoa com demência, existindo, no entanto, diversos estudos sobre este documento, mas de âmbito mais geral. Por fim, tratando-se de um estudo realizado num contexto específico, com uma amostra muito limitada e, portanto, não é apropriado generalizar os resultados. Ainda assim, isso não diminui a relevância dos achados, uma vez que eles evidenciam o vasto potencial ainda inexplorado em relação à DAV, nomeadamente, na pessoa com demência.

Este estudo pode servir de base e incentivo a futuras investigações, pois destaca o papel dos enfermeiros na promoção da autonomia dos pacientes através da DAV. É, por isso, essencial que estes profissionais possuam conhecimentos, respeitando sempre a dignidade da pessoa. Neste sentido, consideramos pertinente estudos mais amplos, com amostras representativas, recorrendo a outros desenhos, com o objetivo de se identificarem as maiores lacunas nos conhecimentos nesta área, estudar fatores intervenientes e identificar a forma mais adequada de melhorar a aplicação da DAV em doentes com demência.

CONCLUSÃO

A realização deste ENP constituiu uma oportunidade ímpar para o desenvolvimento de competências especializadas em EPSP, permitindo uma vivência intensa e reflexiva sobre a realidade dos cuidados prestados no contexto dos CSP e CP. Através do acompanhamento da equipa de CP e da análise crítica das suas práticas, foi possível aprofundar o conhecimento sobre o papel fundamental do EE na promoção de cuidados centrados na pessoa, na família e nas suas necessidades multidimensionais.

O estágio revelou-se um percurso exigente, pois enfrentámos desafios reais, lidamos com situações complexas e cuidamos de pessoas em momentos de grande vulnerabilidade, mas foi bastante enriquecedor para o nosso currículo pessoal. A experiência vivida ao longo deste percurso formativo evidenciou a relevância do EEEMCEPSP como agente de mudança, capaz de liderar processos de melhoria contínua da qualidade dos cuidados e de promover o respeito pela dignidade humana. O contacto direto com situações complexas e a reflexão ética e profissional inerente a cada intervenção reforçaram a convicção da importância dos CP como campo de prática privilegiado na humanização da saúde.

Ao longo deste estágio, tivemos a oportunidade de mobilizar e aprofundar conhecimentos técnicos, científicos e humanos. Desenvolvemos competências essenciais para prestar um cuidado especializado, centrado na dignidade, no alívio do sofrimento e na promoção do conforto. Para além disso, este processo permitiu-nos crescer noutras dimensões fundamentais do exercício profissional, como a gestão dos cuidados, a ética, a investigação e a procura contínua pela qualidade.

Na nossa opinião, os objetivos delineados para este estágio foram alcançados, com especial destaque para o desenvolvimento de competências técnico-científicas e humanas na prestação de cuidados à PSP e à sua família, o aprofundamento das práticas de comunicação terapêutica, a capacitação na tomada de decisão em equipa multidisciplinar e a participação ativa na elaboração de propostas concretas de melhoria dos cuidados.

A investigação realizada sobre os conhecimentos e práticas dos enfermeiros de CSP face à aplicação da DAV em pessoas com demência revelou-se pertinente e atual, tendo em conta o aumento da longevidade e da prevalência das demências. Verificou-se a necessidade de reforçar a literacia dos profissionais de saúde relativamente à DAV como

instrumento de respeito pela autonomia do utente, especialmente em fases precoces da doença, quando ainda existem capacidades cognitivas para tomada de decisão.

Os resultados obtidos, embora contextualizados a uma realidade local, evidenciam lacunas no conhecimento e na operacionalização da DAV por parte dos enfermeiros, destacando a necessidade de formação contínua nesta área. A ausência de protocolos institucionais uniformizados e de estratégias educativas dirigidas à comunidade agrava estas dificuldades, comprometendo a eficácia da sua aplicação.

Em resposta a esta realidade, propusemos a criação de materiais formativos e informativos, dirigidos tanto a profissionais como aos utentes e família e a construção de um protocolo de registo e consulta da DAV, contribuindo assim para uma prática mais sistematizada, ética e humanizada. Estas iniciativas visam não apenas melhorar a qualidade dos cuidados, mas também assegurar o respeito pelos valores, crenças e vontades da PSP, mesmo na ausência de capacidade para os expressar.

Neste sentido, este relatório representa um marco académico, mas sobretudo um compromisso profissional com a excelência dos cuidados prestados à pessoa em fim de vida e um contributo para a promoção da autonomia e dos direitos das pessoas com demência nos CP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abejas, A. G., & Duarte, C. (2021). **Humanização em cuidados paliativos**. LIDEL.
- Abreu, W. C. (2016). Cuidados paliativos para utentes com demência avançada: reflexões sobre a sua implementação. **Revista Portuguesa de Saúde Mental**. 16, p. 6-10.
[Cuidados paliativos para utentes com demência avançada: Reflexões sobre a sua implementação](#)
- Al- Mahrezi, A., & Al-Mandhari, Z. (2016). Palliative care: time for action. **Oman Medical Journal**. 31(3), p.161-163. DOI: [10.5001/omj.2016.32](https://doi.org/10.5001/omj.2016.32)
- Alvarenga, M. (2008). **A comunicação na transferência do doente em cuidados curativos para os cuidados paliativos**. [Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina e Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa.
<https://repositorio.ul.pt/handle/10451/1114>
- Alves, A. (2023) **Conhecimentos e atitudes dos enfermeiros sobre a DAV**. [Tese de mestrado, Escola Superior de Leiria do Instituto Politécnico de Leiria]. Repositório IC- Online do Instituto Politécnico de Leiria.
[Conhecimentos e Atitudes dos Enfermeiros sobre as DAV](#)
- Alzheimer Portugal. (2024). **Prevalência da demência**.
[Prevalência da Demência - Associação Alzheimer Portugal](#)
- Andrade, C.G., Costa, S.F.G., & Lopes, M.E.L. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**. 18(3), p.2523-2530.
<https://www.scielo.br/j/csc/a/tqWXjVYtSTqDbm7BXGhc7cn/?format=pdf&lang=pt>

- Araújo, S. (2018). **Desenvolvimento de competências especializadas em cuidados paliativos**. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. [Susana Pereira araujo.pdf](#)
- Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F., & Neto, I.G. (2016). **Manual de cuidados paliativos** (3ª edição). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barreto, A.L., & Capelas, M.L. (2020). Conhecimento dos profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade. **Cadernos de Saúde**. 12 (1), p.36-40. [Conhecimento dos profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade | Cadernos de Saúde](#)
- Batsch, N., & Mittelman, M.S. (2012). **World alzheimer report 2012: overcoming the stigma of dementia**. Alzheimer's Disease International. [World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia](#)
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). Principles of biomedical ethics: marking its fortieth anniversary. **The American Journal of Bioethics**. 19 (11), p.9-12. DOI: [10.1080/15265161.2019.1665402](#)
- Branco, D.N.S. (2019). **Fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva dos neurologistas e paliativistas**. [Dissertação de mestrado, Universidade Católica Portuguesa do Instituto de Ciências da Saúde]. Repositório da Universidade Católica Portuguesa. [Dina Branco_Dissertação.pdf \(ucp.pt\)](#)
- Burlá, Cláudia. (2015). **A aplicação das diretivas de vontade na pessoa com demência**. [Tese de doutoramento, Universidade do Porto], Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/82654/2/114101.pdf>

- Campos, A., & Oliveira, D.R. (2017). A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não maleficência) na bioética médica. **Revista Brasileira de Estudos Políticos**. 115, p.13-45. [Vista do Editorial](#)
- Capelas, M.L., Simões, A.S., Teves, C., Durão, S., Coelho, S., Silva, S., & Afonso, T. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. **Cadernos de Saúde**. 10 (2), p.11-24.
<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Capelas, M.L.V., Vicuna M.N., & Coelho, F. R. (2013). Quality assessment in palliative care - An overview. **European Journal of Palliative Care**. 20(4), p.196–198.
[EJPC-20-4-quality-assessment.pdf](#)
- Casella, J.T., & Moreira, V.G. (2017). O papel das diretivas antecipadas como respaldo legal ao médico com paciente idoso com demência. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**. 16 (2), p. 96- 101.
[O papel das Diretivas Antecipadas como respaldo legal ao médico com paciente idoso com demência | Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto \(TÍTULO NÃO-CORRENTE\)](#)
- Cerbino, L., Monteiro, L., Lima, J., Muinhos, R., Almeida, G., Oliveira, R., & Mattar e Silva, T. (2025). Atuação do enfermeiro na abordagem das diretivas antecipadas de vontade. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**. 25, p. 1-9.
[Vista do Atuação do enfermeiro na abordagem das Diretivas Antecipadas de Vontade](#)
- Cerqueira, M. M. (2005). **O cuidador e o doente paliativo**. Formasau.
- Chang, E., Hancock, K., Harrison, K., Daly, J., Johnson, A., Easterbrook, S., Noel, M., Luhr- Taylor, & Davidson, P.M. (2005). Palliative care for end-stage dementia: a discussion of the implications for education of health care professionals. **Nurse Education Today**. 25 (4), p. 326-332.
[Palliative care for end-stage dementia: A discussion of the implications for education of health care professionals - ScienceDirect](#)

Cogo, S., Nietsche, E.A., Badke, M., Sehnem, G., Salbego, C., Ramos, T., Antunes, A., Ilha, A., & Malheiros, L.C. (2021). Diretivas antecipadas de vontade na assistência hospitalar: perspectiva dos enfermeiros. **Revista Bioética**. 29 (1), p. 139-147.

[SciELO Brasil - Diretivas antecipadas de vontade na assistência hospitalar: perspectiva de enfermeiros](#)
[Diretivas antecipadas de vontade na assistência hospitalar: perspectiva de enfermeiros](#)

Cogo, S., Lunardi, V., Quintana, A.M., Girardon-Perlini, N.M., & Silveira, R. (2017). Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. 38(4), p. 1-8.

[scielo.br/j/rgenf/a/vXXgYLTSXHdmtgpwSgpqkcg/?format=pdf&lang=pt](#)

Cogo, S., Lunardi, V., Quintana, A.M., Girardon-Perilini, N.M., & Silveira, R.S. (2016). Desafios da implantação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 69 (6), p-1031-1038.

[REBEN_69-6_ING_MIOLO.indd](#)

Collière, M. (2002). **Promover a vida** (1ª edição). Edições Lidel e Sindicato dos Enfermeiros portugueses.

Correia, D. (2014). **Manual de psicopatologia** (2ª edição). Lidel.

Dadalto, L., Arantes, A.M.B., & Baruffi, P.D. (2021). Diretivas antecipadas de vontade em pacientes com doença de alzheimer. **Revista Bioética**. 29 (3), p.466-474.

[https://www.scielo.br/j/bioet/a/wnNJgtg3kdKJZmcvgmBVd8c/?format=pdf](#)

Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial. (2013). **Princípios éticos para a investigação médica em seres humanos**.

[https://www.ufp.pt/app/uploads/2019/06/declaracao-de-helsinquia-2013.pdf](#)

Deodato, S. (2014). **Decisão ética em enfermagem: do problema aos fundamentos para agir**. Grupo Almediva.

Despacho Normativo nº9390/2021- **Gabinete do secretário de estado adjunto e da saúde. aprova o plano nacional para a segurança dos doentes 2021 -2026 (PNSD 2021 -2026).** Diário da República II Série, nº187 de 2021-09-24. [0009600103.pdf](https://dre.pt/publicacao/0009600103.pdf)

De Vries, K., & Drury- Ruddesden, J. (2019). Advance care planning for people with dementia: ordinary everyday conversations. **Sage Journals**. 18 (7-8), p. 3023-3035.

[Advance care planning for people with dementia: Ordinary everyday conversations - Kay de Vries, Jenny Drury-Ruddlesden, 2019](#)

Doenges, M. E., & Moorhouse, M. F. (2010). **Aplicação do processo de enfermagem e do diagnóstico de enfermagem: Um texto interativo para o raciocínio diagnóstico** (5ª edição). Lusociência.

Erol, R., Brooker, D., & Peel, E. (2015). **Women and dementia: global research review**. Alzheimer's Disease International.
[\(PDF\) Women and Dementia: A global research review \(researchgate.net\)](#)

Feiteira, Bruno. (2017). **As conferências familiares em cuidados paliativos: contributos para a prática clínica de enfermagem**. [Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto.
<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/109838/2/239244.pdf>

Ferreira, J.J. & Farah, B.F. & Dutra, H.S., Bahia, M.T.R., Sanhudo, N.F., & Franco, M.F. (2021). Atuação do enfermeiro na gestão de recursos materiais na atenção primária à saúde. **Revista Enfermagem Atual In Derme**. 95 (35), p.1-14.
[\(PDF\) A ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NA GESTÃO DE RECURSOS MATERIAIS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE](#)

Fonseca, J., Cabral, H., Santos, P., & Ramos, S. (2023). Papel do enfermeiro na humanização dos cuidados: a nossa experiência enquanto medicina A. **Revista Servir**. 2 (01e).

[Papel do enfermeiro na humanização dos cuidados: A nossa experiência enquanto medicina A | Servir](#)

Fortin, M. F. (2009). **Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação**. Lusodidacta.

Fortin, M. F. (1999). **O processo de Investigação: da conceção à realidade** (2ª edição). Lusociência.

Freire, E (coord). (2017). **Guia prático de controlo sintomático**. Núcleo de Estudos de Medicina Interna.
<https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>

Guiro, U.B., Ferreira, F., van der Vinne, L., & Miranda, G. (2022). Conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola. **Revista Bioética**. 30 (1), p. 116-125.
[SciELO Brasil - Conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola Conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola](#)

Hair, J., Page, M., & Brunsveld, N. (2020). **Essentials of business research methods** (4th edition). Taylor & Francis.

Harrison, K., Hunt, L.J., Ritchie, C.S., & Yaffe, K. (2019). Dying with dementia: underrecognized and stigmatized. **Journal of the American Geriatrics Society**. 67 (8). P-1548-1551.
[Dying With Dementia: Underrecognized and Stigmatized - Harrison - 2019 - Journal of the American Geriatrics Society - Wiley Online Library](#)

Hassegawa, L.C., Rubira, M.C., Vieira, S., Rubira, A.P., Katsuragawa, T.H., Gallo, J., & Nunes, R.M. (2019) Approaches and reflexions on advance healthcare directives in Brazil. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 72 (1), p- 256-264.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0347>

International Council of Nurses (2016). **Classificação internacional para a prática de enfermagem versão 2015**. Lusodidacta.

Jankovic, J., Mazziotta, J.C., & Pomeroy, S.L. (2012). **Bradley and Daroff's Neurology in Clinical Practice** (8th edition). Elsevier - Health Sciences Division.

Kolcaba, K., Tilton, C., & Drouin, C. (2006) Comfort theory: A unifying framework to enhance the practice environment. **Journal of Nursing Administration**. 36 (11), p. 538-544. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17099440/>

Kolcaba, K. (2003). **Conforte theory and practice: A vision for holistic health care and research**. Springer Publishing Company. ISBN 0-8261-1663-7.

Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. **Journal of Advanced Nursing**. 19 (6), p.1178-1184.
[A theory of holistic comfort for nursing - PubMed](#)

Lagarto, L., Rafaela, D., & Cerejeira, J. (2014). Demências e perturbações neurocognitivas. In Saraiva, C. & Cerejeira, J. **Psiquiatria fundamental** (p.385-406).

Lei nº111/2009- **Primeira alteração ao estatuto da ordem dos enfermeiros**. Diário da República. I Série, nº 180 (2009-09-16), p.6528-6550. [0652806550.pdf](#)

Lei nº25/2012- **Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o registo nacional do testamento vital (RENTEV)**. Diário da República. I Série, nº136 (2012-07-16), p. 3728-3730. [0372803730.pdf](#)

Lei nº52/2012- **Lei de base dos cuidados paliativos**. Diário da República. I Série, nº 172 (2012-09-05), p.5119-5124.
<https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>

- Lopez-Tourres, F., Lefebvre-Chapiro, S., Fétéanu, D., & Trivalle, C. (2009). Soins palliatifs et maladie d'alzheimer. **La Revue de Médecine Interne**. 30 (6), p. 501-507. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2008.09.010>
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). **Revista de Investigación n Psicología**. 9 (1), p.123-146.
[\(PDF\) La Investigación Cualitativa \(Síntesis conceptual\)](#)
- Martins, A. G., Sousa, P. P., & Marques, R. M. (2022). Conforto: contributo teórico para a enfermagem. **Cogitare Enfermagem**. 27, p. 1-8.
<https://www.scielo.br/j/cenf/a/ptVT6P54WZZL5FL94BxNypv/?format=pdf>
- Meireles, E.A., Magalhães, B.M., & Rodrigues, V.M. (2024). Diretivas antecipadas de vontade: a propósito de um estudo exploratório. **Revista Motricidade**. 20 (1), p.15-22. <https://doi.org/10.6063/motricidade.33896>
- Meixedo, A. P. C. (2013). **Cuidados de enfermagem à família do doente em fim de vida**. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo]. Repositório aberto do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1192/1/Anabela_Meixedo.pdf
- Montez, A.R.S. (2021). **A Intervenção do enfermeiro no controlo de sintomas ao doente oncológico em fim de vida numa unidade de cuidados continuados integrados**. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa] Repositório Comum. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/43232>
- Moreira, M.S. (2023). **Demência, testamento vital e diretiva antecipada de vontade: o que se sabe?**. [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade de Porto.
[Microsoft Word - TESEFINALDAV.docx](#)

- Moreira, M.L.V. (2022). **O contributo do serviço de apoio domiciliário na melhoria de qualidade de vida dos idosos**. [Dissertação de mestrado, Instituto Superior de Serviço Social do Porto]. Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal.
- [O contributo do Serviço de Apoio Domiciliário na melhoria da qualidade de vida dos idosos](#)
- Moreira, I.P.B. (2006). **O doente terminal em contexto familiar** (2ª edição). Formasau- Formação e Saúde, Lda.
- Neto, I.G. (2020). **Cuidados paliativos - conheça-os melhor**. Fundação Francisco Manuel.
- Neto, J. A., Ferreira, R. E., Silva, N. C., Delgado, Á. H., Tabet, C., Almeida, G., & Vieira, I. (2015). Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? **Revista Bioética**. 23(3), p. 572–582.
- scielo.br/j/bioet/a/ZS7ghnfbMX9gXf7xY4Bn6vD/?format=pdf
- Neto, A. D. (2013). Ética nas decisões sobre o fim da vida— a importância dos cuidados paliativos. **Revista Nascer e Crescer**. XXII (4), p.252-256.
- [00_NeC_22-4_Internet_FINALissimo.pdf](#)
- Neves, M.C., & Pacheco, S. (2004). **Para uma ética de enfermagem-desafios**. G.C.- Gráfica de Coimbra, Lda. ISBN:972-603-326-8.
- Nicholas, L., Bynum, J., Iwashyna, T., Weir, D., & Langa. (2014). Advance directives and nursing home stays associated with less aggressive end-of-life care for patients with severe dementia. **Health Affairs**. 33(4), p.667–674.
- DOI: [10.1377/hlthaff.2013.1258](https://doi.org/10.1377/hlthaff.2013.1258)
- Nunes, R. (2019). **Parecer nº. p/35/apb/19 sobre a proposta de alteração da lei n.º 25/2012, de 16 de julho**. Associação Portuguesa de Bioética.

[*35- Proposta de alteração da Lei que Regula as Diretivas Antecipadas de Vontade](#)

Nunes, R., Rego, F., & Rego, G. (2018). **Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos**. Almedina.

Nunes, M.I, & Anjos, M. (2014). Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Revista Bioética**. 22 (2), p.241-251.

scielo.br/j/bioet/a/qmYdCs4txwc8PpyqRrKFZRz/?format=pdf

Oliveira, C. (2008). A experiência de confortar a pessoa hospitalizada: uma abordagem fenomenológica. **Pensar em Enfermagem**. 12 (1), p. 2-13.

[\(PDF\) A experiência de confortar a pessoa hospitalizada: Uma abordagem fenomenológica](#)

Oliveira, A. M.P.O. (2011). **A abordagem do doente em fase paliativa no hospital de Santa Maria: visão do enfermeiro**. [Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6328/2/643555_Tese.pdf

Oliveira, S. (2019). **Intervenções especializadas do enfermeiro em cuidados paliativos**. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo]. Repositório aberto do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2242/1/Silvia_Oliveira.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2008). **Dor. Guia orientador de boa prática**. [cadernosoe-dor.pdf](#)

Ordem dos Enfermeiros (2017). **Assembleia extraordinária do colégio da especialidade de enfermagem médico-cirúrgica- padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica**. [ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf](#)

- Ordem dos Enfermeiros. (2024). **Estatística de enfermeiros: anuário estatístico. 2024** [anuarioestatisticos_nacional_vf2024.xlsx](#)
- Pereira, M.A.G. (2008). **Comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto**. Formasau- Formação e Saúde, Lda.
- Pereira, S.M. (2010). **Cuidados paliativos - confrontar a morte**. Universidade Católica Editora.
- Pereira, M.F. (2011). **Cuidadores informais de doentes de alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia**. [Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto] Repositório Aberto da Universidade do Porto.
<https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores%20Informais%20de%20Doentes%20de%20Alzheimer%20Sobrecarga%20Fis.pdf>
- Pereira, A. (2013). **Cuidados paliativos na demência: a perspetiva comunitária dos cuidadores, da pessoa com demência e dos profissionais de saúde**. [Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. [29124.pdf](#)
- Pereira, M.R. (2016). **Desenvolvimento de competências especializadas em cuidados paliativos**. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo]. Repositório do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
[Maria_Pereira.pdf](#)
- Pestana, M.H., & Gageiro, J. (2014). **Análise de dados para ciências sociais** (6ª edição). Edições Sílabo.
- Pimenta, C.A.M., Mota, D.D.C.F., & Cruz, D.A.L.M. (2006). **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. MANOLE Lda.
- Pinto, P. (2015). Formação: uma narrativa para a prestação de cuidados de enfermagem. **Nursing Magazine Digital**. p.1-7.

<https://livrozilla.com/doc/1348810/forma%C3%A7%C3%A3o--uma-narrativa-para-a-presta%C3%A7%C3%A3o-de-cuidados-de>

Pinto, S., Caldeira, S., Martins, J.C., & Rodgers. (2017). Evolutionary analysis of the concept of comfort. **Holist Nurs Practice**. 31 (4), p. 243-252.

<https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000217>

Portaria nº 141/2018- **Primeira alteração à Portaria n.º 96/2014, de 5 de maio, que regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)**. Diário da República. I Série, nº 96 (2018-05-18), pp. 2211-2212.

<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/141-2018-115344086>

Portugal. Ministério da Saúde. (2004). **Circular normativa nº14/DGCG. 13.07.2004: Programa nacional de cuidados paliativos**. Direção Geral da Saúde.

<https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/3969ee16-30fc-42ff-b4aa-6368d31156f1.pdf>

Portugal. Organização Nacional da UNESCO. (2006). **Declaração universal sobre bioética e direitos humanos**.

https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf

Portugal. Serviços partilhados do Ministério da Saúde. (2014). **RENTEV**.

Testamento vital. [Relatório e Contas](#)

Portugal. Serviço Nacional de Saúde. (2023). **Plano de atividades e orçamento**

2021-2023. Unidade Local de Saúde de Matosinhos.

[PAO_2021_2023-ULSM.pdf](#)

Portugal. Serviço Nacional de Saúde. (2024a). **Equipa de cuidados paliativos**.

Unidade Local de Saúde de Matosinhos.

[Equipa de Cuidados Paliativos - ULS de Matosinhos](#)

Portugal. Serviço Nacional de Saúde. (2024b). **Testamento Vital**. [Testamento vital](#)

Portugal. Serviço Nacional de Saúde. (2025). **Registo de testamentos vitais duplicou em 2022**. Serviço Nacional de Saúde.
[Registo de testamentos vitais duplicou em 2022 – SPMS](#)

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I.G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I.G. Neto. **Manual de Cuidados Paliativos** (3ª edição). (p.845-831). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Regulamento nº 188/2015- **Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em pessoa em situação crónica e paliativa**. Diário da República. II Série, nº78 (2015-04-22), p. 9967-9968
[0996709968.pdf](#)

Regulamento nº 76/2018- **Regulamento da competência acrescida avançada em gestão**. Diário da República. II série, nº21 (2018-01-30), p. 3478-3487.
[0347803487.pdf](#)

Regulamento nº 429/2018- **Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica em enfermagem à pessoa em situação paliativa**. Diário da República. II Série, nº135 (2018-07-16), p. 19359- 19370. [1935919370.pdf](#)

Regulamento nº140/2019- **Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista**. Diário da República. II série, nº 26 (2019-02-06), p.4744-4750.
[0474404750.pdf](#)

Ribeirinho, C., & Carvalho, M. (2021). **Ética em fim de vida: questões e dilemas éticos**. In Abejas, A. & Duarte, C., Humanização Em Cuidados Paliativos. (pp. 155-165). Lidel.

Rodrigues, C. (2019). **Testamento vital - percepção dos conhecimentos e atitudes dos enfermeiros**. [Dissertação de mestrado, Escola de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança]. Biblioteca digital do Instituto Politécnico de Bragança.

[Testamento vital: percepção dos conhecimentos e atitudes dos enfermeiros](#)

Saieron, I., Ramos, F. R., Schneider, D., Silveira, R., & Silveira, L. (2017). Advance directives of will: nurses' perceptions of benefits and new demands. **Escola Anna Nery**. 21(4), p. 1-7.

[\[PDF\] Advance directives of will: nurses' perceptions of benefits and new demands | Semantic Scholar](#)

Sampson, E., Candy, B., Davis, S., Gola, A., Harrington, J., King, M., & Jones, L. (2018). Living and dying with advanced dementia: a prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. **Palliative Medicine**. 32(3), p. 668-681. DOI: [10.1177/0269216317726443](https://doi.org/10.1177/0269216317726443)

Santos, L.B. (2019). **A perspetiva dos profissionais de saúde sobre a diretiva antecipada de vontade**. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo]. Repositório aberto do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/2285/1/Lucia_Santos.pdf

Shepherd, J., Waller, A., Sanson-Fisher, R., Clark, K., & Ball, J. (2018). Knowledge of, and participation in, advance care planning: A cross-sectional study of acute and critical care nurses' perceptions. **International Journal of Nursing Studies**. 86, p. 74–81.

[Knowledge of, and participation in, advance care planning: A cross-sectional study of acute and critical care nurses' perceptions - ScienceDirect](#)

Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M.L., & Lourenço, J. (2023). **Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2023-2024**. Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos.

[PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL](#)

Slachevsky, A., Abusleme, T., & Massa, A.A. (2016). Cuidados paliativos en personas com demência severa: reflexiones y desafíos. **Revista Médica de Chile**. 144 (1), p. 94-101. [art12.pdf](#)

Souza, C.D. (2023). **Conhecimentos sobre o planejamento antecipado de cuidados e diretivas antecipadas de vontade: um estudo com psicólogas/os da saúde do distrito federal**. [Tese de mestrado, Universidade da Brasília]. Repositório Institucional da Universidade da Brasília. [2023_CibeleDayanadeSouza.pdf](#)

Tomey, A.M., & Alligood, M. R. (2002). **Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)** (5ª edição). Lusociência.

Trincão, V. (2009). **Comunicação Intrafamiliar sobre o final de vida e a morte**. [Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/999/1/20759_ulsd057593_tese.pdf

Twycross, R. (2003). **Cuidados paliativos** (2ª edição). Climepsi.

World Health Organization. (2017). **Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025**. [9789241513487-eng.pdf](#)

World Health Organizationl, (2024). **Dementia**. [Dementia](#)

Yousefi, H., Abedi, H., Yarmohammadian, M., & Elliott, D. (2009). Confort as a basic need in hospitalized patients in Iran: a hermeneutic phenomenology study. **Journal of Advanced Nursing**, 65 (9), p.1891-1898.

ANEXOS

ANEXO A – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE E COMISSÃO
LOCAL DE PROTEÇÃO E SEGURANÇA DA INFORMAÇÃO

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE

HOSPITAL I

INFORMAÇÃO

Nº 040/CES/JAS

Data: 17-05-2024

Para: SERVIÇO DE INVESTIGAÇÃO, EPIDEMIOLOGIA CLÍNICA E SAÚDE PÚBLICA HOSPITALAR

De: COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Assunto: Pedido de autorização para realização de um estudo intitulado "Diretivas Antecipadas de Vontade em Pessoas com Demência: conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários"

INFORMAÇÃO

Exmos(as) Srs(as),

A Comissão de Ética para a Saúde analisou o pedido de autorização para realização de estudo intitulado "Diretivas Antecipadas de Vontade em Pessoas com Demência: conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários", cuja equipa de Investigação é Inês Silva (estudante do II Curso de Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo), Clementina Sousa (Investigadora da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem / UICISA: E, núcleo da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo. Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Professora Adjunta, Elsa Rodrigues, enfermeira nos Cuidados Paliativos da Unidade de Cuidados na Comunidade de

A Comissão de Ética para a Saúde da ULS deliberou por unanimidade, nada opor à realização deste estudo.

Com os melhores cumprimentos



COMISSÃO LOCAL DE PROTEÇÃO E SEGURANÇA DA INFORMAÇÃO
EMIÇÃO DE PARECER

Refª 025/CLPSI/2024

1 - ASSUNTO: Estudo - “Diretivas Antecipadas de Vontade em Pessoas com Demência: conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários”.

2 - RESPONSÁVEL PELO PEDIDO: Inês Silva.

3 - DIMENSIONAMENTO DA AMOSTRA: Aproximadamente 50 enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários a exercer funções na Unidade Local de Saúde de I

4 - PERÍODO DE REALIZAÇÃO: Após aprovação do estudo.

5 - GARANTIA DA PSEUDOANONIMIZAÇÃO DOS DADOS PESSOAIS: Os dados serão anonimizados com recurso a códigos numéricos e de acesso exclusivo aos investigadores.

6 - PERÍODO APÓS O QUAL OS DADOS SÃO DESTRUÍDOS: Os dados serão destruídos no prazo máximo de dois anos após o término do estudo.

7 - EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO:

- Inês Silva, investigadora principal (IP), aluna do II Curso de Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Clementina Prazeres Fernandes Sousa, orientadora, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana do Castelo;
- Elsa Isabel Ferreira Rodrigues, Enfermeira Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários, UCC

COMISSÃO LOCAL DE PROTEÇÃO E SEGURANÇA DA INFORMAÇÃO
EMIÇÃO DE PARECER

8 - PARECER:

1. O presente estudo é um estudo observacional transversal que tem como objetivo, perceber os conhecimentos e práticas destes enfermeiros relativamente à aplicação desta temática (relativamente à aplicação das diretivas antecipadas de vontade à pessoa com demência e identificar dificuldades/constrangimentos percebidos pelos mesmos). Este estudo é realizado no âmbito da frequência, por parte da IP, do II Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Sendo a IP externa o elo de ligação é a Sra. Enfermeira Elsa Rodrigues da Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários na UCC!
2. A licitude para a realização deste estudo está na aplicação do consentimento, informado, livre e explícito aos respetivos participantes, conforme a alínea a) do número 1 do artigo 6º do Regulamento Geral da Proteção de Dados (RGPD), o qual integra o questionário a aplicar para a recolha de dados. Como o estudo também se enquadra nas vertentes de melhoria da prestação de cuidados de saúde e investigação científica, aplicando-se, ainda, o disposto nas alíneas i) e j) do ponto 2 do artigo 9º do RGPD.
3. Os dados a recolher são do tipo não clínico (sócio-demográficos e relacionados com a aplicação das diretivas antecipadas de vontade à pessoa com demência). A recolha de dados será da responsabilidade da IP, através da aplicação de um questionário divulgado, elaborado para o efeito, em formato digital e anonimizado, ou seja, não deve recolher os endereços de mail dos participantes. O questionário será disponibilizado através de um link de acesso a todos os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários, com recurso à divulgação do mesmo.
4. Será criada uma base dados automática, com a informação recolhida através do questionário na l a qual deverá ser protegida por palavra-passe forte, apenas do conhecimento da IP.

COMISSÃO LOCAL DE PROTEÇÃO E SEGURANÇA DA INFORMAÇÃO
EMIÇÃO DE PARECER

5. Os participantes no estudo, serão identificados por um número sequencial, para garantir a confidencialidade dos dados. A equipa de investigação, incluindo a IP, não devem ter acesso a nenhum dado pessoal que permita a identificação dos participantes no estudo. A análise estatística dos dados será realizada através do software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).
6. Os dados serão armazenados e tratados no computador pessoal da IP, que deverá ter instalado software atualizado, em especial, o antivírus e firewall, com acessos específicos para o utilizador.
7. A IP pretende que o estudo seja publicado no Repositório do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, possível publicação nos Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) e possível artigo científico, pelo que se recomenda que a instituição não seja referida nos métodos do estudo, tendo em conta que na submissão dos artigos, a identificação dos autores e da instituição deve ser cega. Qualquer comunicação científica dos resultados deste estudo não deverá permitir a identificação dos participantes.
8. Os dados serão destruídos no prazo máximo de dois anos após o término do estudo, sendo os dados digitais eliminados digitalmente, e os dados em papel, no caso de existirem, deverão ser destruídos por máquina destruidora de papel.
9. Podemos resumir as fases do estudo e o cumprimento dos requisitos do RGPD da seguinte forma:

Fases do estudo	Metodologia	RGPD
Recolha de dados	Acesso aos dados de forma lícita.	Artigo 5º, nº 1, alínea f) e nº2 Artigo 6º, nº 1 alínea e)

COMISSÃO LOCAL DE PROTEÇÃO E SEGURANÇA DA INFORMAÇÃO**EMIÇÃO DE PARECER**

Tratamento dos dados	-Codificação pelo investigador principal (pseudoanonimização) -Acesso limitado aos dados -Profissional sujeito a sigilo.	Artigos 5º, nº 1 alíneas e) e f); 89º nºs 1 e 2 Considerandos 78, 156
Conservação	-Dados inseridos pelo investigador principal em base de dados criada pelo próprio.	Artigos 5º, nº 1, alíneas e) e f) 89º, nºs 1 e 2 Considerandos 39, 65, 81
Eliminação dos dados	-No termo do prazo de conservação, de acordo com as melhores práticas.	Considerandos 39, 65, 81

10. Por tudo o que aqui foi exposto, é emitido parecer favorável à realização do presente estudo na uma vez que se considera que a análise de risco é aceitável. No entanto, a EI deve cumprir o descrito no presente documento. Deve ainda, atender às seguintes recomendações:

- a)** Reforçar as medidas de segurança previstas para a conservação dos documentos em papel, se existirem, que impeçam o acesso à informação a pessoas não autorizadas, bem como o seu manuseamento indevido;
- b)** Recorrer ao elo de ligação para divulgar o questionário,
- c)** Garantir medidas de segurança adicionais no transporte dos dados com recurso a dispositivos eletrónicos de armazenamento (laptop, pen, disco externo) nomeadamente através de medidas de cifragem e autenticação, dada possibilidade de perda e/ou extravio destes dispositivos;
- d)** No caso de existir alteração, como por exemplo, extensão de prazo e/ou de qualquer alteração dos pressupostos relativos ao presente parecer, o IP deverá solicitar a reapreciação do estudo de investigação junto do DPO/EPD.

A emissão deste parecer teve por base o preconizado no Regulamento Geral de Proteção de Dados (EU) 2016/679 em vigor, bem como, na Lei nº 58/2019, que assegura a execução, na ordem jurídica nacional, do RGPD do Parlamento e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados.

COMISSÃO LOCAL DE PROTEÇÃO E SEGURANÇA DA INFORMAÇÃO
EMIÇÃO DE PARECER

A l l reserva-se o direito de realizar auditorias para verificar o cumprimento do referido ao longo deste documento.

, 5 de março de 2023

Num. de Identificação: 08120988
Data: 2024.04.08 11:10:01+01'00'

P' Comissão Local de Proteção e Segurança da Informação



APÊNDICES

APÊNDICE A – PROPOSTA DE PROJETO DE PROTOCOLO PARA DAV/ TV/ PCS

27/03/2024

Diretiva Antecipada de Vontade /Testamento Vital/ Procurador de Cuidados de Saúde

Autora: Inês Silva- Aluna de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgico à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

1. Introdução

A Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) ou Testamento Vital (TV) consiste num documento onde o utente pode manifestar, antecipadamente e de forma consciente e livre, os cuidados de saúde que deseja ou não receber, para quando, por qualquer razão, não conseguir expressar a sua vontade pessoalmente e autonomamente. Este apenas pode ser preenchido se o utente tiver idade superior a 18 anos, for cidadão português ou estrangeiro ou refugiado residente em Portugal. Para o preenchimento deste documento é necessário o número do Serviço Nacional de Saúde do utente e o mesmo deve ser submetido para inclusão no Registo de Saúde Eletrónico (RSE) na Área do Cidadão, para acompanhamento do processo.

A DAV/TV também permite ao utente nomear o seu Procurador de Cuidados de Saúde (PCS). Este consiste na pessoa previamente nomeada por si e chamada a decidir sobre quais os cuidados de saúde que o utente recebe, quando o mesmo já não se encontra capaz de expressar a sua vontade pessoal autonomamente.

2. Objetivo

Este protocolo tem como objetivo principal garantir o conhecimento dos profissionais de saúde da Unidade Local de Saúde de I) sobre as DAV/TV/PCS e a documentação correta no processo clínico dos utentes por estes profissionais.

3. Âmbito ou Campo de Aplicação

Este protocolo destina-se a todos os médicos e enfermeiros da ULS

4. Modo de Proceder/Descrição das Atividades

4.1. Modo de atuação para consulta de DAV/TV/PCS pré-existente a um atendimento clínico na ULS

Os profissionais de saúde deverão ter em atenção se o utente tem ou não DAV/TV/PCS e seguir rigorosamente as instruções expressas pelos mesmos nesses documentos. Neste sentido, deverão questionar o utente, se o mesmo se encontra consciente ou cognitivamente íntegro, se alguma vez expressou e/ou submeteu alguma DAV/TV/PCS.

4.2. Registo da existência/ausência de DAV/TV/PCS na admissão do utente na ULSI...

Na ULSI sempre que os profissionais de saúde atenderem um utente e executarem procedimentos, principalmente invasivos, deverá existir um registo acerca da presença ou ausência de DAV/TV/PCS prévios. Ou seja, o médico que admite o utente deverá questionar acerca da existência destes documentos e registar na história clínica e/ou diário clínico a presença/ausência dos mesmos.

O mesmo procedimento deve ser realizado pelo enfermeiro responsável pela admissão do utente, registando em campo próprio definido na Avaliação Inicial de Enfermagem do SClínico.

Se existir uma declaração, a mesma deve ser impressa e anexada ao processo clínico do utente para esclarecimentos das especificidades escolhidas pelo mesmo.

4.2. Utente que expressa vontade de realizar DAV/TV/PCS

Durante um atendimento clínico na ULSI se um utente manifestar vontade de realizar uma DAV/TV/PCS e estiver impossibilitado de se deslocar ao ACES da sua área de residência, cabe ao profissional de saúde do serviço onde estão a ser prestados os cuidados, lhe facultar o formulário de DAV (pode ser descarregado do site da ARS, SPMS, DGS, Portal do Utente e Portal da Saúde). Desta forma, o utente preenche o impresso de acordo com a sua vontade e, caso apresente dúvidas clínicas, deverá esclarecê-las junto do médico assistente/responsável.

Após o preenchimento do formulário, o mesmo deverá ser entregue no Centro de Saúde – balcão RENTEV. Na impossibilidade de ser o próprio a realizar a entrega, deverá a assinatura ser reconhecida por um notário e seguidamente enviar o formulário por correio registado ao ACES.

5. Responsabilidades

Dos autores deste protocolo.

6. Material e Equipamento

Não aplicável.

7. Definições

ACES- Agrupamento de Centros de Saúde

DAV- Diretiva Antecipada de Vontade

PCS- Procurador de Cuidados de Saúde

RSE- Registos de Saúde Eletrónico

RENTEV- Registo Nacional de Testamento Vital

TV- Testamento Vital

ULSI Unidade Local de Saúde de

8. Referências

Diário da República, 1.ª série — N.º 136 — 16 de julho de 2012, Lei n.º 25/2012 de 16 de julho

Circular Informativa n.º 05/2014: RENTEV – Registo Nacional de Testamento Vital

Diário da República, 1.ª série — N.º 85 — 5 de maio de 2014, Portaria n.º 96/2014 de 5 de maio

APÊNDICE B – PLANEAMENTO DA AÇÃO FORMATIVA “DIRETIVA
ANTECIPADA DE VONTADE: DECISÕES CONSCIENTES”



DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE : DECISÕES CONSCIENTES



Inês Silva
Aluna de mestrado em Enfermagem Médico- Cirúrgico à Pessoa em Situação
Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo



CUIDADOS PALIATIVOS

“são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentem problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (OMS, 2004)



OS CUIDADOS PALIATIVOS...

- Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural ;
- Têm como objetivo o bem-estar e a qualidade de vida do utente;
- Promovem uma abordagem holística e global do sofrimento do utente;
- Centram-se nas necessidades do utente e sua família;
- Prolongam-se para o período de luto.



Modelo Cooperativo com a intervenção nas crises

OS 4 PILARES

Controlo de Sintomas



Apoio à família /Luto



Comunicação



Trabalho em Equipa



DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

**Diretiva Antecipada de
Vontade (DAV)**

VS

Testamento Vital (TV)

**Termo adequado para expressar o que se
pretende**

**Documento onde se exprime as Diretiva Antecipada
de Vontade.**



O QUE É UMA DAV?

A DAV é um documento onde o utente pode manifestar antecipadamente que tipo de tratamento e de cuidados de saúde pretende, ou não, receber quando estiver incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

Para exercício da autonomia é necessário que o utente esteja competente para expressar a sua vontade de forma consciente, livre e esclarecida.

Permite definir um procurador de cuidados de saúde

PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE

Pessoa previamente nomeada e chamada a decidir sobre quais os cuidados de saúde a receber pelo utente, que o nomeou, quando este se encontra incapaz de expressar a sua vontade pessoal.

☐ Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde

Nome

Doc. Identificação N° Val.

Nacionalidade / Naturalidade

N° Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

1 de 4

 SPMS
Sistema Partilhado de

 GOVERNO DE PORTUGAL
MINISTÉRIO DA SAÚDE

PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE



- Deve ser uma pessoa da confiança do utente, podendo ser um familiar ou não;
- Pode ser chamada a decidir em nome do outorgante ou garantir que a DAV é cumprida, quando este se encontra incapaz de expressão a sua vontade.



Caso o meu procurador de cuidados de saúde tenha opinião contrária à minha, qual a decisão que prevalece?

- *do utente:* quando no TV em que nomeou o seu PCS também especificou os cuidados de saúde que quer receber.
- *do procurador:* se o utente preencheu o TV sem especificar os cuidados de saúde a receber e apenas especificou o PCS.

QUEM PODE FAZER?



- Utente com nacionalidade portuguesa, estrangeira ou refugiada;
- Residente em Portugal;
- Com mais de 18 anos;
- Se não tiver nenhuma anomalia psíquica.

Tem de ter
Número do SNS



COMO PODE FAZER?



O utente tem de aceder ao Portal do Utente e descarregar o formulário de modelo de DAV legalmente aprovado e, posteriormente, devidamente preenchido entregar em qualquer um dos balcões de atendimento do RENTEV ou no centro de saúde da sua área de residência, fazendo-se acompanhar do seu cartão de cidadão.

Se enviar pelo correio,
a assinatura tem de
ser reconhecida por
um notário



Não pode ser
feito online

**PODE SER FEITO
NOUTRA LÍNGUA?**



Pode, mas tem de ser devidamente traduzido para português

Não tem qualquer custo



Tem validade de 5 anos

Sim, só é válido em território nacional.



**SÓ É VÁLIDO EM
PORTUGAL?**

**PODE SER
ALTERADO OU
CANCELADO?**



Para cancelar tem de entregar uma declaração de anulação assinada por si e reconhecida por um notário.
Para alterar basta preencher um novo documento e repetir o processo de submissão.



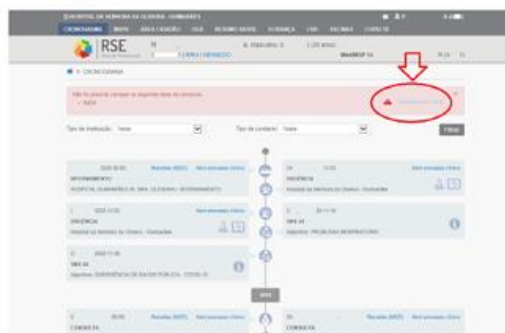
Pode ser revogado verbalmente a qualquer momento pelo utente

TEM DE SER REGISTADO NO SISTEMA INFORMÁTICO RENTEV?

O registo no RENTEV não é obrigatório, mas é recomendado. O testamento vital pode apenas estar em papel reconhecido por um notário, no entanto, só é garantido que o médico tem conhecimento sobre a existência de um testamento vital, se estiver registado no sistema informático RENTEV.



A equipa de saúde poderá consultar o testamento vital através do Portal do Profissional (acesso no SClínico)



MODELO DA DAV



Não é obrigatório o modelo do testamento vital da RENTEV, no entanto, é altamente recomendado uma vez que guarda a informação de forma estruturada, facilitando o processo da sua criação e de consulta.

IMPORTANTE

Se o utente estiver consciente e mudar de opinião, a DAV não produz efeito!

Uma DAV que contrarie a lei e/ou as boas práticas clínicas não produz efeito!

Em caso de urgência ou de perigo de vida imediato para a vida do utente, a equipa de saúde responsável pela prestação de cuidados não tem o dever de ter em consideração a DAV, no caso de o acesso ao documento poder implicar uma demora que agrave, previsivelmente, os riscos para a vida ou saúde do utente.

SITUAÇÃO CLÍNICA EM QUE A DAV PRODUZ EFEITOS

Quando me encontrar incapaz para expressar a minha vontade autonomamente, em consequência do meu estado de saúde física e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:

(assinatar com um X as hipóteses aplicáveis)

☒ Me ter sido diagnosticada doença incurável em fase terminal

☐ Não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelos membros da equipa médica responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte

☐ Inconsciência por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrência respiratória, renal ou cardíaca

☐ Outras: _____

**Prognóstico de vida
curto (entre 3 a 6
meses de vida)**

☐ **Me ter sido diagnosticada doença incurável em fase terminal**

SITUAÇÃO CLÍNICA EM QUE A DAV PRODUZ EFEITOS

Quando me encontrar incapaz para expressar a minha vontade autonomamente, em consequência do meu estado de saúde física e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:

(assinatar com um X as hipóteses aplicáveis)

☐ Me ter sido diagnosticada doença incurável em fase terminal

☒ Não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelos membros da equipa médica responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte

☐ Inconsciência por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrência respiratória, renal ou cardíaca

☐ Outras: _____

☐ **Não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelos membros da equipa médica responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte.**

SITUAÇÃO CLÍNICA EM QUE A DAV PRODUZ EFEITOS

Quando me encontrar incapaz para expressar a minha vontade autonomamente, em consequência do meu estado de saúde física e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:

(assinalar com um X as hipóteses aplicáveis)

☐ Me ter sido diagnosticada doença incurável em fase terminal

☐ Não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelos membros da equipa médica responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte

☒ Inconsciência por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrência respiratória, renal ou cardíaca

☐ Outras:

**Exemplo:
Pneumonia
potencialmente
fatal**



Inconsciência por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrência respiratória, renal ou cardíaca.

SITUAÇÃO CLÍNICA EM QUE A DAV PRODUZ EFEITOS

Quando me encontrar incapaz para expressar a minha vontade autonomamente, em consequência do meu estado de saúde física e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:

(assinalar com um X as hipóteses aplicáveis)

☐ Me ter sido diagnosticada doença incurável em fase terminal

☐ Não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelos membros da equipa médica responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte

☐ Inconsciência por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrência respiratória, renal ou cardíaca

☒ Outras:



Outras

Exemplo: Ter uma doença que me cause dependência total, com incapacidade para deglutir e/ou falar, irreversível, complicada de intercorrência infecciosa, renal ou cardíaca (AVC com dependência total e alimentação por SNG) (Esclerose Lateral Amiotrófica)

CUIDADOS DE SAÚDE A RECEBER/ NÃO RECEBER



CUIDADOS DE SAÚDE A RECEBER/NÃO RECEBER

Assim, manifesto a minha vontade clara e inequívoca de:

(assinalar com um X as hipóteses aplicáveis)

☒ Não ser submetido a reanimação cardiopulmonar

3 de 4

☐ Não ser submetido a reanimação cardiopulmonar

Reanimação cardiopulmonar é o termo utilizado para referir procedimento destinados a recuperar o funcionamento dos sistemas respiratório e cardiocirculatório em caso de paragem cardiopulmonar (PCR) ou na iminência de PCR.



Em caso de PCR a probabilidade de retorno da circulação espontânea decresce à razão de 7-10% por cada minuto que passa sem tratamento eficaz. As células do cérebro começam a morrer de 4-5 minutos depois da circulação e a oxigenação cerebral pararem.

V-RENTAU
VOLUME REGISTADO

Assinatura do Doente

☒ Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais.

☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que possam retardar o processo natural de morte.

☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos.

☐ Não ser submetido a intervenções que se enquadram em fase experimental.

☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

☐ Interromper tratamentos que se enquadram em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado prévio consentimento.

☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados.

☐ Recusar medidas paliativas, incluindo, mas não limitado a, sedação.

☐ Recusar administração de fármacos necessários para controlar, com objetividade, dor e outros sintomas que possam causar desconforto, angústia ou mal-estar.

☐ Recusar assistência religiosa quando eu decidir interromper meios artificiais de vida artificial.

☐ Ter pleno conhecimento, por tempo adequado e quando eu decidir interromper meios artificiais de vida, a pessoa que eu quiser designar (parente, amigo, etc.)

☐ Outras: _____

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais restrições das minhas decisões.

VALIDADE

1. Este documento é válido durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovado nos termos da Lei n.º 202/2012, de 10 de julho.

2. Caso não tenha sido o registo no RENTAU, o mesmo só produz efeitos após recepção pelo sublegatário da informação de cancelamento do processo.

2 de 4

☐ Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais

A tecnologia de suporte permite substituir várias funções vitais (coração, pulmões, rins...) com medicamentos e aparelhos que suportam a vida artificialmente.

Cuidados Intensivos ou Intermédios



RENTEU
RECEBIMENTO DE NOTIFICAÇÃO

Nome do doente: _____

☒ Não ser submetido a medidas de suporte artificial de funções vitais

☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que possam retardar o processo natural de morte

☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Não ser submetido a intervenções que se encontrem em fase experimental

☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Interromper intervenções que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado o seu consentimento

☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados

☐ Recusar medidas paliativas, incluindo analgésicos ou sedativos

☐ Serem administradas as farmácias necessárias para controlar, com eficácia, dores e outros sintomas que possam causar um sofrimento, angústia ou mal-estar

☐ Recusar assistência religiosa quando se decidir interromper medidas artificiais de vida, a pedido do próprio doente

☐ Ter, por si próprio, por tempo adequado e quando se decidir interromper medidas artificiais de vida, a presença de um designado (_____, _____, _____)

☐ Outros: _____

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais restrições das várias decisões: _____

VALIDADE

1. Esta declaração é válida durante 2 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 29/2012, de 16 de julho.

2. Caso seja retirado o registo no RENTEU, o mesmo só produz efeitos após notificação pelo subgoverno da informação de cancelamento do processo.

SPMS - Serviço Português de Medicina de Suporte de Vida

GOVERNO DE PORTUGAL

☐ **Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte**

Medidas de alimentação e hidratação artificial: sonda nasogástrica, gastrostomia endoscópica percutânea, alimentação parentérica e soroterapia.



☐ **Se tiver sinais de desidratação ou fome estes dispositivos serão garantidos!!**

RENTEU
RECEBIMENTO DE NOTIFICAÇÃO

Nome do doente: _____

☐ Não ser submetido a medidas de suporte artificial de funções vitais

☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que possam retardar o processo natural de morte

☒ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Não ser submetido a intervenções que se encontrem em fase experimental

☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Interromper intervenções que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado o seu consentimento

☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados

☐ Recusar medidas paliativas, incluindo analgésicos ou sedativos

☐ Serem administradas as farmácias necessárias para controlar, com eficácia, dores e outros sintomas que possam causar um sofrimento, angústia ou mal-estar

☐ Recusar assistência religiosa quando se decidir interromper medidas artificiais de vida, a pedido do próprio doente

☐ Ter, por si próprio, por tempo adequado e quando se decidir interromper medidas artificiais de vida, a presença de um designado (_____, _____, _____)

☐ Outros: _____

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais restrições das várias decisões: _____

VALIDADE

1. Esta declaração é válida durante 2 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 29/2012, de 16 de julho.

2. Caso seja retirado o registo no RENTEU, o mesmo só produz efeitos após notificação pelo subgoverno da informação de cancelamento do processo.

SPMS - Serviço Português de Medicina de Suporte de Vida

GOVERNO DE PORTUGAL

☐ **Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos**

A investigação científica é um método de experimentação matemática e experimental que consiste em explorar, observar e responder a perguntas que permitirão a construção e teste de uma hipótese previamente estabelecida.

(Medicamentos, meios de diagnóstico, meios de prognóstico...)

Os ensaios clínicos são estudos conduzidos no Homem destinados a descobrir ou verificar os efeitos de um ou mais medicamentos experimentais. Nesta fase de estudos, chamamos ao tratamento de "tratamento experimental"



RENTEU
Registo Nacional de Entidades de
Terapias Experimentais e de
Medicamentos

Nome do
Cirurgião

☐ Não ser submetido a mais exames de suporte técnico de funções vitais

☐ Não ser submetido a mais exames de diagnóstico e terapêutica artificial que possam interferir no processo
normal de cura

☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos

☒ Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental

☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de
investigação científica ou ensaios clínicos, para se qualificar para outro procedimento

☐ Não submeter administração de sangue ou derivados

☐ Recusar medidas paliativas, incluindo analgesia ou sedação

☐ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com eficácia, dor e outros sintomas
que possam causar um desconforto, angústia ou sofrimento

☐ Recusar quaisquer medidas quando se decide interromper mais esforços de vida
atenuante

☐ Ter juízo de voto, por tempo adequado e quando se decide interromper mais esforços de vida, a pessoa
está plenamente consciente

☐ Outros:

☐ Outras considerações presentes ou eventuais indicações das várias decisões:

VALIDADEZ
1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da
Lei n.º 20/2012, de 10 de julho.
2. Caso seja submetido a registo no RENTEU, o mesmo se produz através de uma notificação de informação de
controlo do processo.

SPMS
Sociedade Portuguesa de
Medicina de Suporte

GOVERNO DE PORTUGAL
Ministério da Saúde

☐ Não ser submetido a tratamentos que se encontrem
em fase experimental

☒ Qualquer tratamento em fase experimental



RENTEU
Registo Nacional de Entidades de
Terapias Experimentais e de
Medicamentos

Nome do
Cirurgião

☐ Não ser submetido a mais exames de suporte técnico de funções vitais

☐ Não ser submetido a mais exames de diagnóstico e terapêutica artificial que possam interferir no processo
normal de cura

☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos

☒ Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental

☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de
investigação científica ou ensaios clínicos, para se qualificar para outro procedimento

☐ Não submeter administração de sangue ou derivados

☐ Recusar medidas paliativas, incluindo analgesia ou sedação

☐ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com eficácia, dor e outros sintomas
que possam causar um desconforto, angústia ou sofrimento

☐ Recusar quaisquer medidas quando se decide interromper mais esforços de vida
atenuante

☐ Ter juízo de voto, por tempo adequado e quando se decide interromper mais esforços de vida, a pessoa
está plenamente consciente

☐ Outros:

☐ Outras considerações presentes ou eventuais indicações das várias decisões:

VALIDADEZ
1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da
Lei n.º 20/2012, de 10 de julho.
2. Caso seja submetido a registo no RENTEU, o mesmo se produz através de uma notificação de informação de
controlo do processo.

SPMS
Sociedade Portuguesa de
Medicina de Suporte

GOVERNO DE PORTUGAL
Ministério da Saúde

☐ Recusar a participação em programas de investigação
científica ou ensaios clínicos



Estudos sobre qualquer área: diagnóstico, meios
complementares de diagnóstico, prognóstico, psicologia,
comportamento humano (...)



RENTEU RECURSOS TERAPEUTICOS

Forma de
Outorga

☐ Não ser submetido a meios massivos de suporte artificial de funções vitais

☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificial que possam causar danos e processos naturais do corpo

☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental

☒ Autorizar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Autorizar tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, sem se ter dado o prévio consentimento

☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados

☐ Permitir medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

☐ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com eficácia, dores e outros sintomas que possam causar desconforto, angústia ou sofrimento

☐ Permitir assistência religiosa quando se decidir interromper meios artificiais de vida

☐ Ter prazos de vida, por tempo adequado e quando se decidir interromper meios artificiais de vida, a menos que não seja possível

☐ Outros: _____

☐ Outras considerações pessoais ou específicas relacionadas das minhas decisões

VALIDADE

1. Esta declaração é eficaz durante 3 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 20/2012, de 16 de julho.

2. Caso seja iniciado o registo no RENTEU, o mesmo se processa através após recepção pelo sublegado da informação de conclusão do processo.

SPMS. Sistema de Proteção de Dados Pessoais

GOVERNO DE PORTUGAL Ministério da Saúde

- ☐ **Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado prévio consentimento.**



RENTEU RECURSOS TERAPEUTICOS

Forma de
Outorga

☐ Não ser submetido a meios massivos de suporte artificial de funções vitais

☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificial que possam causar danos e processos naturais do corpo

☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental

☐ Permitir a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos

☒ Autorizar tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, sem se ter dado o prévio consentimento

☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados

☐ Permitir medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

☐ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com eficácia, dores e outros sintomas que possam causar desconforto, angústia ou sofrimento

☐ Permitir assistência religiosa quando se decidir interromper meios artificiais de vida

☐ Ter prazos de vida, por tempo adequado e quando se decidir interromper meios artificiais de vida, a menos que não seja possível

☐ Outros: _____

☐ Outras considerações pessoais ou específicas relacionadas das minhas decisões

VALIDADE

1. Esta declaração é eficaz durante 3 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 20/2012, de 16 de julho.

2. Caso seja iniciado o registo no RENTEU, o mesmo se processa através após recepção pelo sublegado da informação de conclusão do processo.

SPMS. Sistema de Proteção de Dados Pessoais

GOVERNO DE PORTUGAL Ministério da Saúde

- ☐ **Não autorizar a administração de sangue ou derivados**

A transfusão pode ser de componentes do sangue: glóbulos vermelhos, plaquetas, plasma. Mas também de substâncias que intervêm na formação e funções normais do sangue, como: fibrinogénio, fatores de coagulação, imunoglobulinas, etc.



**Por exemplo:
Doente com
leucemia em fase
terminal. Quero
manter suporte
transfusional?**

RENTEU
RETEU

Alcova do
Gurgene

☐ Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais

☐ Não ser submetido a meios de alimentação e hidratação artificiais que possam interferir no processo natural de morte

☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou análise clínica

☐ Não ser submetido a intervenções que se enquadram em fase experimental

☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou análise clínica

☐ Interromper intervenções que se enquadram em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou análise clínica, para os quais tenha dado prévio consentimento

☒ Não autorizar administração de sangue ou derivados

☐ Receber medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

☐ Ser administrada ou fornecida medicação para controlar, com alívio, dores e outros sintomas que possam causar mal-estar, angústia ou sofrimento

☐ Recusar assistência religiosa quando se decide interromper meios artificiais de vida

☐ Ser punido de morte, por tempo indeterminado ou quando se decide interromper meios artificiais de vida, a pessoa que não deseja (prazo) (prazo)

☐ Outras

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais mudanças das minhas decisões

VALIDADE

1. Esta declaração é válida durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 202/2012, de 10 de julho.

2. Caso seja assinado o registo no RENTEU, a mesma só produz efeitos após reação pelo subgoverno da informação de conteúdo do processo.

SPMS.

PORTUGAL

☐ Receber medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

Medidas Paliativas:

- Controlo de Sintomas
- Respeito pela dignidade
- Promoção do bem-estar e qualidade de Vida
- Apoio emocional, social e espiritual



Quando a pessoa não consegue comer ou beber...

- Nos últimos dias de vida, a pessoa não sente fome (o jejum pode libertar endorfinas);
- A pessoa morre da doença (do estado de catabolismo- degradação proteica), que não se corrige pela alimentação.

RENTEU
RETEU

Alcova do
Gurgene

☐ Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais

☐ Não ser submetido a meios de alimentação e hidratação artificiais que possam interferir no processo natural de morte

☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou análise clínica

☐ Não ser submetido a intervenções que se enquadram em fase experimental

☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou análise clínica

☐ Interromper intervenções que se enquadram em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou análise clínica, para os quais tenha dado prévio consentimento

☒ Não autorizar administração de sangue ou derivados

☐ Receber medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

☐ Ser administrada ou fornecida medicação para controlar, com alívio, dores e outros sintomas que possam causar mal-estar, angústia ou sofrimento

☐ Recusar assistência religiosa quando se decide interromper meios artificiais de vida

☐ Ser punido de morte, por tempo indeterminado ou quando se decide interromper meios artificiais de vida, a pessoa que não deseja (prazo) (prazo)

☐ Outras

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais mudanças das minhas decisões

VALIDADE

1. Esta declaração é válida durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 202/2012, de 10 de julho.

2. Caso seja assinado o registo no RENTEU, a mesma só produz efeitos após reação pelo subgoverno da informação de conteúdo do processo.

SPMS.

PORTUGAL

☐ Receber medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

Em relação à sede:

- A pessoa pode beber em pequenas quantidades, enquanto tolerar;
- Pode ser aliviada através da humedificação da boca;
- Em casos selecionados, pode ser feita prova terapêutica com hidratação subcutânea.



Mas... Há risco de dificultar a respiração da pessoa e aumentar os edemas e assim agravar o desconforto, pelo que deve ser avaliada a pertinência pela equipa médica.

RENTIU
RENTIU VOA

Rúbrica do
Cirurgião

☐ Não ser submetido a meios artificiais de suporte artificial de funções vitais

☐ Não ser submetido a medidas de ventilação e reanimação artificiais que possam interferir no processo natural de morte

☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental

☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado prévio consentimento

☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados

☐ Receber medidas paliativas, reanimação oral mínima ou sublingual

☒ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com efetividade, dores e outros sintomas que possam causar-me padecimento, angústia ou mal-estar

☐ Recusar assistência religiosa quando se decidir interromper meios artificiais de vida (Crença:)

☐ Ter juízo de não, por tempo adequado e quando se decidir interromper meios artificiais de vida, a pessoa tem mais tempo (prazo) (período)

☐ Outros:

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões:

VALIDADE
1. Esta declaração é válida durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 20/2012, de 14 de julho.
2. Caso seja assinado o registo no RENTIU, o mesmo só produz efeitos após aprovação pelo sublegado da Informação do Conselho de Provedores.

SPMS

GOVERNO DE PORTUGAL



Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com efetividade, dores e outros sintomas que possam causar-me padecimento, angústia ou mal-estar.

Medidas Paliativas:



RENTIU
RENTIU VOA

Rúbrica do
Cirurgião

☐ Não ser submetido a meios artificiais de suporte artificial de funções vitais

☐ Não ser submetido a medidas de ventilação e reanimação artificiais que possam interferir no processo natural de morte

☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental

☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado prévio consentimento

☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados

☐ Receber medidas paliativas, reanimação oral mínima ou sublingual

☒ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com efetividade, dores e outros sintomas que possam causar-me padecimento, angústia ou mal-estar

☐ Recusar assistência religiosa quando se decidir interromper meios artificiais de vida (Crença:)

☐ Ter juízo de não, por tempo adequado e quando se decidir interromper meios artificiais de vida, a pessoa tem mais tempo (prazo) (período)

☐ Outros:

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões:

VALIDADE
1. Esta declaração é válida durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 20/2012, de 14 de julho.
2. Caso seja assinado o registo no RENTIU, o mesmo só produz efeitos após aprovação pelo sublegado da Informação do Conselho de Provedores.

SPMS

GOVERNO DE PORTUGAL



Receber assistência religiosa quando se decida interromper os meios artificiais de vida (Crença:)



RENTEU
Rede Nacional de Transplantes

Búlcia de
Quem

☐ Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais

☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que possam retardar o processo natural de morte

☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Não ser submetido a intervenções que se encontrem em fase experimental

☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos

☐ Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado prévio consentimento

☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados

☐ Recusar medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

☐ Recusar administração de fármacos necessários para controlar, com eficácia, dor e outros sintomas que possam causar desconforto, angústia ou sofrimento

☐ Refusar assistência religiosa quando se decide interromper meios artificiais de vida

☒ Ter junto de mim, por tempo adequado e quando se decide interromper meios artificiais de vida, a pessoa que aqui designo (nome) (contacto)

☐ Outras

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões.

VALIDADE
1. Esta declaração é válida durante 1 ano a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 10 de julho.
2. Caso não esteja registado no RENTEU, o mesmo só produz efeitos após registo pelo subgoverno da informação de conclusão do processo.

SPMS
Sistema Nacional de Registo de Órgãos e Tecidos

GOVERNO DE PORTUGAL

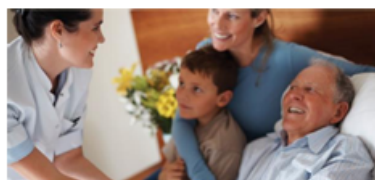


Ter junto de mim, por tempo adequado e quando se decida interromper meios artificiais de vida, a pessoa que aqui designo

(Nome + Contacto)

"Morrer não é um momento, é um processo. Começamos a morrer desde que nascemos. Mas o último suspiro deve ser uma experiência de grande solidão. Por isso, se for possível não me deixem nesse momento. Sempre atenua a solidão do ato de morrer"

(Padre Miguel Almeida, Observador, 2018)



☒ Outras:

☒ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões.



Outras

O que mais quero/ ou não receber nestas situações?



Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões

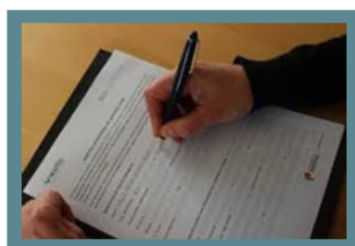
O que devem saber sobre mim para me tratar melhor?



COMO FAZER A DAV?



Download documento
(aceder ao Portal do SNS)



Preencher o formulário



**Entregar formulário no Centro de Saúde-
Balcão RENTEU**

COMO CONSULTAR A DAV?



Utente

O utente poderá consultá-la sempre que quiser através do Portal do Utente, onde poderá verificar se está correta, ativa e/ou dentro do prazo de validade e também poderá saber quem consultou a sua DAV e acompanhar todos os acessos que são feitos pelas equipas médicas.



Equipa de Saúde

No caso de o utente ser incapaz de comunicar a sua vontade e num contexto de urgência / tratamento específico, a equipa de saúde poderá consultar a DAV do utente através do Portal do Profissional. Neste sentido garante que as vontades expressas pelo utente nesse documento sejam cumpridas.

REGISTOS DA DAV NO SCLÍNICO



Os elementos da equipa de saúde têm o dever de consultar e seguir as instruções expressas pelos utentes na DAV. Para isso deverão questionar ao doente se alguma vez submeteu alguma DAV.

Em caso afirmativo e se a DAV se encontrar registada no RENTEV:

O acesso à DAV é feito através do acesso ao RSE (acesso pelo SCLínico) onde poderá aceder ao conteúdo da DAV através do respetivo link e, se considerar necessário, poderá ainda pedir a disponibilização do ficheiro em PDF para imprimir e colocar em anexo no processo clínico do utente.

Em caso afirmativo e a DAV não se encontrar registada no RENTEV:

O profissional de saúde deve solicitar ao utente o documento impresso em papel com a assinatura devidamente reconhecida pelo notário. Deve apresentá-lo aos restantes elementos da equipa de saúde assistente e pedir autorização ao utente para tirar uma cópia para anexar ao processo clínico.

OBRIGADA!

APÊNDICE C – GUIA INFORMATIVO SOBRE DAV/TV/PCS

As vontades expressas na DAV só serão tidas em conta pelos profissionais de saúde no caso de se encontrar impossibilitado de exprimir verbalmente as suas vontades. Caso contrário, todas as suas vontades expressas verbalmente sobrepõem-se às vontades expressas na DAV.



No caso de ser incapaz de comunicar a sua vontade num contexto de urgência ou tratamento específico, a equipa de saúde poderá consultar a sua DAV através do Portal do Profissional, garantindo que as suas vontades anteriormente expressas serão cumpridas.

PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE?



Consiste na pessoa previamente nomeada por si e chamada a decidir sobre quais os cuidados de saúde que você recebe, quando não se encontra capaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

Pode o meu procurador de saúde alterar o meu testamento vital? Não.

EM CASO DE DÚVIDA CONTACTE-NOS

Serviço de Apoio ao Cidadão
ULS Matosinhos

☎ 229391000

✉ gabinete.cidadao@ulsm.min-saude.pt

Portal do Cidadão do SNS

✉ sns.gov.p/cidadao/testamento-vital/t

Centro de Saúde da sua Área
de Residência

Equipa de Cuidados
Paliativos Assistente

A sua decisão é importante para nós

ipvc Escola Superior
de Saúde

DIRETIVA ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV) OU TESTAMENTO VITAL

CONSISTE NUM...



Documento onde pode manifestar, de forma consciente, os cuidados de saúde que deseja ou não receber e, ainda, lhe permite nomear um procurador de saúde para quando não conseguir manifestar a sua vontade.

PODE FAZER SE...



- É cidadão português, estrangeiro ou refugiado;
- Residir em Portugal;
- Tem mais de 18 anos;
- Se não tiver nenhuma anomalia psíquica.



Tem de ter Número do SNS ou tem de lhe ser atribuído pelos administrativos do seu Centro de Saúde



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE

PARA FAZER...

Tem de aceder ao Portal do Utente e descarregar o formulário de modelo de DAV legalmente aprovado e, posteriormente, devidamente preenchido entregar em qualquer um dos balcões de atendimento do RENTEV ou no centro de saúde da sua área de residência, fazendo-se acompanhar do seu cartão de cidadão.



RENT
Registo Nacional do
Testamento Vital



Se enviar o testamento vital pelo correio, a assinatura tem de ser reconhecida por um notário

Tenho de registar no sistema informático RENTEV?



O registo da DAV no RENTEV não é obrigatório, mas é recomendado. Pode ter o seu testamento vital em papel reconhecido por um notário. No entanto, o seu médico apenas tem conhecimento sobre o mesmo e sobre a sua validade, se estiver registado no sistema informático RENTEV.

Posso fazer online?



De acordo com a legislação em vigor, tem de ser assinado presencialmente, em qualquer um dos balcões RENTEV ou enviado por correio registado (neste caso reconhecido pelo notário).

Tem algum custo?



O preenchimento do testamento vital não tem qualquer tipo de custo.

Posso fazer noutra língua para além do português?



Pode, mas só será aceite nos balcões RENTEV se estiver devidamente traduzido para português.

Só é válido em Portugal?



O testamento vital apenas é válido em território nacional. Nos casos de emigração ou situações de estadia temporária noutros países, a legislação aplicável é a do país de destino e não a do país de origem.

Posso cancelar ou alterar a qualquer momento?



Pode cancelar a qualquer momento tendo que entregar uma declaração de anulação assinada por si e reconhecida por um notário.

Pode alterar a qualquer momento, basta preencher um novo documento e repetir o processo de submissão.

Qual a validade?

5 anos

A DAV tem validade de 5 anos. Será avisado da data de término 60 dias antes. Caso pretenda continuar com o mesmo testamento vital deverá realizar todo o processo novamente.

PODE SER CONSULTADA...

Sempre que quiser no Portal do Utente, onde pode confirmar se está correta e/ou ativa e também poderá ter conhecimento sobre quem consultou a sua DAV e acompanhar todos os acessos que foram feitos pelas equipas médicas.

APÊNDICE D – GUIA INFORMATIVO SOBRE TD



Recomendações

- Não aumente ou reduza a dose por iniciativa própria;
- Evite atividades que causem transpiração;
- Não se exponha a calor excessivo;
- Troque o selo de **72h em 72h (3 dias)** verificando sempre se o anterior foi retirado.

Esqueci-me de trocar o selo, o que faço?

Troque assim que possível numa zona diferente.

O selo descolou, o que faço?

Aplicar novo selo de imediato numa zona diferente à anterior e ter atenção à nova data e hora de troca de selo.



Se apresentar estes sintomas contacte a equipa:

- Sonolência fora do normal ou respiração mais lenta;
- Febre;
- Obstipação.

Contactos

Equipa Intra- Hospitalar Pedro Hispano

Telemóvel: 911 959 351

E-mail: ecp@ulsm.min-saude.pt

UCC São Mamede de Infesta

Telemóvel: 999999999

E-mail: elsa.rodrigues@ulsm.min-saude.pt

UCC Leça da Palmeira

Telemóvel: 999999999

E-mail: miguel.pereira@ulsm.min-saude.pt

UCC Senhora da Hora

Telemóvel: 999999999

E-mail: bruno.fonseca@ulsm.min-saude.pt

UCC Matosinhos

Telemóvel: 999999999

E-mail: eliana.frias@ulsm.min-saude.pt

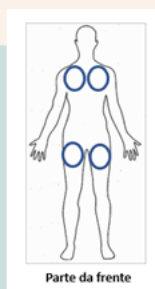
Terapêutica Transdérmica

Aplicação e Cuidados a ter

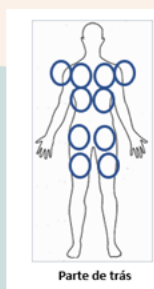
O que é a Terapêutica Transdérmica?

A terapêutica transdérmica consiste na aplicação de um selo sobre a pele, que permite a passagem de fármacos para a circulação através da mesma. Pode demorar entre 12 a 24h até ao início do efeito analgésico.

Locais de aplicação



Parte da frente



Parte de trás

Orientações Gerais

• Não aplicar:

- no mesmo local duas vezes seguidas;
- em pele com lesões/ferida;
- em locais com exposição solar e radiação;
- em áreas do corpo com excesso de pêlos. Se houver, **não rapar** com lâmina, mas sim cortar pelos com tesoura o mais rente possível da pele;
- cremes/óleos antes de aplicar o selo, pois assim não irá aderir à pele;

• Pode tomar banho ou nadar com o selo;

- **Vigiar local de aplicação** do selo para despiste de reações adversas;

- Se tiver necessidade de **cortar o selo**, faça-o segundo a imagem a baixo:



Como aplicar o selo?

- Lavar as mãos;
- Escolher uma zona limpa e seca;
- Retirar selo do invólucro;
- Remover cuidadosamente metade da película do selo;
- Não tocar com os dedos na parte interior do selo;
- Aplicar o selo na zona selecionada e remover o resto da película e pressionar firmemente sobre a pele com a palma da mão durante 30-60 segundos;
- Verificar se o selo está bem colado.

Como remover o selo?

- Retirar com cuidado e devagar;
- Dobrar o selo com a parte adesiva para dentro e deitar ao lixo;
- Deve passar uma semana até que um novo selo possa ser aplicado na mesma zona;

APÊNDICE E – QUESTIONÁRIO UTILIZADO NO ESTUDO

Diretiva Antecipada de Vontade na Pessoa com Demência: conhecimentos e práticas dos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários

Caro Enfermeiro
(a),

O meu nome é Inês Silva, enfermeira e estudante do II Curso de Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, a desenvolver um estudo de investigação, intitulado "Diretivas Antecipadas de Vontade na Pessoa com Demência: conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários" nas unidades de Cuidados de Saúde Primários da ULS sob orientação da Profª Doutora Clementina Sousa da Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Este questionário tem como principais objetivos analisar os conhecimentos e as práticas dos enfermeiros de cuidados de saúde primários da ULS N.º..... relativamente à aplicação das diretivas antecipadas de vontade na pessoa com demência, bem como, identificar as dificuldades sentidas na sua aplicação.

A equipa de investigadores deste estudo garante o anonimato, a confidencialidade dos seus dados e que os mesmos serão utilizados exclusivamente para o estudo em questão, uma vez que, consagramos como obrigação e dever o sigilo que estudos desta natureza exigem. Os dados serão mantidos com as investigadoras pelo período necessário ao seu tratamento e divulgação científica, sendo eliminados 2 anos após a conclusão do ciclo de estudos. A segurança e proteção de dados será assegurada por um dispositivo com acesso por palavra-chave e à guarda da investigadora, acedido apenas pelos investigadores.

Agradecemos a sua colaboração solicitando o preenchimento de todas as questões do formulário até dia 17/06/2024.

inesfcsilva96@gmail.com [Mudar de conta](#)

 Não partilhado



[Seguinte](#)

[Limpar formulário](#)

Nunca envie palavras-passe através dos Google Forms.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google. - [Termos de Utilização](#) - [Política de privacidade](#)

Does this form look suspicious? [Relatório](#)

Google Formulários

Diretiva Antecipada de Vontade na Pessoa com Demência: conhecimentos e práticas dos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários

inesfcslva96@gmail.com [Mudar de conta](#)

Não partilhado

* Indica uma pergunta obrigatória

Consentimento Informado

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações que me foram fornecidas pelas responsáveis pelo estudo. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados, que de forma voluntária forneço, confiando que serão utilizados apenas para fins científicos e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelas investigadoras.

Para validação do seu consentimento, clique: *

- ☒ Sim
☐ Não

[Anterior](#)

[Seguinte](#)

[Limpar formulário](#)

Nunca envie palavras-passe através dos Google Forms.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google. - [Termos de Utilização](#) - [Política de privacidade](#)

Does this form look suspicious? [Relatório](#)

Google Formulários

Secção 3 de 21

Caracterização Sociodemográfica e Profissional

Descrição (opcional)

1- Idade (anos) *

Texto de resposta curta

2- Género *

☐ Masculino

3- Estado Civil

Escolha múltipla

☐ Solteiro
☐ Casado (a)/ Comunhão de Facto
☐ Viúva(a)
☐ Divorciado (a)
☐ Adicionar opção ou [adicionar "Outra"](#)

Obrigatório

4- Formação Académica e Profissional *

☐ Licenciatura
☐ Mestrado
☐ Doutoramento
☐ Especialização
☐ Pós- Graduação

Após a secção 3

Continuar para a secção seguinte

Secção 4 de 21

Formação Académica e Profissional

Descrição (opcional)

5- Especifique a sua formação académica e profissional. *

Texto de resposta curta

Após a secção 4

Continuar para a secção seguinte

Secção 5 de 21

Continuação da Caracterização Sociodemográfica e Profissional

Descrição (opcional)

6- Experiência Profissional (anos) *

Texto de resposta curta

7- Experiência profissional no seu local de trabalho atual (anos) *

Texto de resposta curta

?

145

8- Local onde exerce funções *

☐ 8.1.1
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ 8.2.1
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ 8.3.1
 ☐ C.S.I
 ☐ 8.3.1
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ C.S.I
 ☐ 8.4.1
 ☐ C.S.
 ☐ C.S.
 ☐ C.S.
 ☐ C.S.
 ☐ C.S.
 ☐ C.S.
 ☐ C.S.
 ☐ C.S.
 ☐ C.S.
 ☐ C.S.

+

Tt

?

+

Tt

?

Tt

?

Tt

?

Seção 6 de 21

Análise dos conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários na aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade à Pessoa com Demência.

Descrição (opcional)

1- Na sua prática profissional, alguma vez aplicou as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)?

☐ Sim
☐ Não

Após a seção 6
Continuar para a seção seguinte

Seção 7 de 21

Análise dos conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários na aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade à Pessoa com Demência.

Descrição (opcional)

2- A quantas pessoas aplicou?

☐ A 1 pessoa
☐ Até 5 pessoas
☐ Mais de 5 pessoas

Após a seção 7
Ir para a seção 9 (Análise dos conhec...oa com Demência.)

Seção 8 de 21

Pode selecionar mais de uma opção.

Descrição (opcional)

3- Porque motivo não aplicou?

☐ Falta de conhecimento
☐ Dificuldade em abordar o assunto
☐ Existência de equipas especializadas nessa área.
☐ Outra opção...

Após a seção 8
Continuar para a seção seguinte

Seção 9 de 21

Análise dos conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários na aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade à Pessoa com Demência.

Descrição (opcional)

4- Na sua prática profissional presta ou já alguma vez prestou cuidados a pessoas com demência?

☐ Sim
☐ Não

Na sua prática profissional, alguma vez aplicou a DAV a pessoas diagnosticadas com demência em fase inicial da doença, ainda cognitivamente capaz de tomar decisões conscientes? *

- ☐ Sim
- ☐ Não

Após a secção 9 Continuar para a secção seguinte

Secção 10 de 21

Análise dos conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários na aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade à Pessoa com Demência.

Descrição (opcional)

A quantas pessoas aplicou? *

- ☐ A 1 pessoa
- ☐ Até 5 pessoas
- ☐ Mais de 5 pessoas

Após a secção 10 Continuar para a secção seguinte

Secção 11 de 21

Pode seleccionar mais que uma opção

Descrição (opcional)

Porque motivo não aplicou? *

- ☐ Falta de conhecimento
- ☐ Dificuldade em abordar o assunto
- ☐ Existência de equipas especializadas nessa área
- ☐ Outra opção...

Após a secção 11 Continuar para a secção seguinte

Secção 12 de 21

Análise dos conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários na aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade à Pessoa com Demência.

?

?

?

Detém conhecimentos sobre a DAV? *

- ☐ Sim
- ☐ Não

Após a secção 12 Continuar para a secção seguinte

Secção 13 de 21

Assinale a resposta que melhor se adequa à sua opinião.

Descrição (opcional)

Assinale a resposta que melhor se adequa à sua opinião. *

	Sim	Não	Não sei
A DAV consiste num do...	☐	☐	☐
A DAV pode ser realizad...	☐	☐	☐
O Procurador de Cuidad...	☐	☐	☐
Não é necessário ter nú...	☐	☐	☐
O preenchimento da DA...	☐	☐	☐
Quando o PCS tem uma ...	☐	☐	☐
A vontade da pessoa po...	☐	☐	☐
Uma pessoa com incap...	☐	☐	☐
O utente é obrigado a us...	☐	☐	☐
A DAV pode ser feita onl...	☐	☐	☐
A DAV tem validade pel...	☐	☐	☐
A receção da document...	☐	☐	☐
A DAV é válida em territ...	☐	☐	☐
O cumprimento da DAV i...	☐	☐	☐

Como adquiriu conhecimentos sobre a DAV? *

- ☐ Por pesquisa própria (livros, internet, etc)
- ☐ Através de colegas de serviço
- ☐ Formação contínua (no serviço, congressos, jornadas)
- ☐ Outra opção...

Após a secção 13 Continuar para a secção seguinte

Secção 14 de 21

Análise dos conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários na aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade à Pessoa com Demência.

Descrição (opcional)

No processo de cuidados de enfermagem que elabora para a pessoa com demência, engloba conhecimento da própria, quanto à sua autonomia relativamente aos cuidados de saúde que pretende ou não receber? *

- ☐ Sim
- ☐ Não

Qual a sua percepção acerca das vantagens da aplicação da DAV em pessoas com demência? *

- ☐ Permite-lhe tomar decisões quanto aos tratamentos que pretende ou não receber, quando ainda se enco...
- ☐ Representa uma meio proeminente de estender a autonomia da pessoa com demência quando se encon...
- ☐ Ajuda a garantir que as decisões dos profissionais de saúde estejam alinhadas com os desejos da pess...
- ☐ Ajuda a evitar o sofrimento desnecessário e promover a qualidade de vida da pessoa com demência.
- ☐ Todas as opções anteriores.

Na sua prática clínica, encontra dificuldades/barreiras para a aplicação da DAV a pessoas com demência? *

- ☐ Sim
- ☐ Não

Após a secção 14 Continuar para a secção seguinte

Secção 15 de 21

Dificuldades/barreiras sentidas na aplicação da DAV à pessoa com demência.

Descrição (opcional)

Quais as dificuldades/barreiras que sente na aplicação da DAV à pessoa com demência? *

- ☐ Sobrecarga de trabalho
- ☐ Desvalorização da DAV
- ☐ Recusa por parte da pessoa
- ☐ Incapacidade cognitiva da pessoa
- ☐ Recusa por parte dos familiares
- ☐ Défice de conhecimentos
- ☐ Poucas experiências
- ☐ Nenhuma experiência
- ☐ Défice de competências
- ☐ Outra opção...

Após a secção 15 Continuar para a secção seguinte

?

?

Seção 16 de 21

Análise dos conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários na aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade à Pessoa com Demência.

Descrição (opcional)

Tem alguma dúvida sobre a aplicação da DAV? *

☐ Sim
 ☐ Não

Após a seção 16 Continuar para a seção seguinte

Seção 17 de 21

Dúvidas sobre a DAV

Descrição (opcional)

Especifique aqui as suas dúvidas. *

Texto de resposta longa

Após a seção 17 Continuar para a seção seguinte

Seção 18 de 21

Análise dos conhecimentos e práticas dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários na aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade à Pessoa com Demência.

Descrição (opcional)

Na sua opinião, considera que necessita formação acerca da DAV? *

☐ Sim
 ☐ Não

Na sua opinião, considera importante a existência de um guia informativo no seu local de trabalho acerca da aplicação da DAV? *

☐ Sim
 ☐ Não

Na sua opinião, a aplicação da DAV é valorizada pelos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários? *

☐ Sim
 ☐ Não

Após a seção 18 Continuar para a seção seguinte

+

📄

Tt

🖼️

▶️

☰

+

📄

Tt

🖼️

▶️

☰

+

📄

Tt

🖼️

▶️

☰

Seção 19 de 21

Valorização da DAV pelos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários

Descrição (opcional)

Especifique o motivo. *

Texto de resposta longa

Após a secção 19 Ir para a secção 21 (Fim do questionário)

Seção 20 de 21

Valorização da DAV pelos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários

Descrição (opcional)

Especifique o motivo. *

Texto de resposta longa

Após a secção 20 Continuar para a secção seguinte

Seção 20 de 21

Valorização da DAV pelos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários

Descrição (opcional)

Especifique o motivo. *

Texto de resposta longa

Após a secção 20 Continuar para a secção seguinte

+

Tt

Tt

Tt



APÊNDICE F – CARACTERIZAÇÃO DOS CONHECIMENTOS DOS ENFERMEIROS
DE CSP SOBRE A DAV

Variáveis	Não		Sim		Não sei	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
1. A DAV consiste num documento no qual a pessoa manifesta de forma livre e consciente, a sua vontade sobre os cuidados de saúde que deseja ou não receber.	1	3.1	14	43.8	---	---
1. A DAV pode ser realizada por pessoas estrangeiras, com anomalias psíquicas com idade superior a 18 anos.	8	25.0	2	6.3	5	15.6
2. O Procurador de Cuidados de Saúde (PCS) pode ser designado pela pessoa através da DAV.	---	---	12	37.5	3	9.4
3. Não é necessário ter número de utente do Serviço Nacional de Saúde para preencher a DAV.	6	18.8	3	9.4	6	18.8
4. O preenchimento da DAV é gratuito.	1	3.1	13	40.6	1	3.1
5. Quando o PCS tem uma opinião contrária, prevalece a decisão da pessoa, se a mesma especificou os cuidados de saúde que pretende receber.	2	6.3	12	37.5	1	3.1
6. A vontade da pessoa pode alterar-se depois de assinar a DAV, prevalecendo assim a sua vontade no momento.	4	12.5	10	31.3	1	3.1
7. Uma pessoa com incapacidade motora pode assinar a DAV através da assinatura digital e não necessita de reconhecimento de assinatura pelo notário.	5	15.6	4	12.5	6	18.8
8. O utente é obrigado a usar o modelo da DAV fornecida pela RENTEV.	4	12.5	6	18.8	5	15.6
9. A DAV pode ser feita <i>online</i> .	3	9.4	7	21.9	5	15.6

10. A DAV tem validade pelo período de cinco anos, após a sua ativação.	1	3.1	10	31.3	4	12.5
11. A receção da documentação pode ser recusada pelo funcionário RENTEV, caso o mesmo considere que a pessoa não se encontra no pleno gozo das suas capacidades mentais.	4	12.5	7	21.9	4	12.5
12. A DAV é válida em território nacional e noutros países.	5	15.6	7	21.9	3	9.4
13. O cumprimento da DAV influencia a prática de enfermagem na decisão de não prestar o (os) cuidado (os) de enfermagem à pessoa.	2	6.3	13	40.6	---	---

APÊNDICE G - MOTIVOS DE VALORIZAÇÃO DA APLICAÇÃO DA DAV PELOS
ENFERMEIROS DE CSP

Motivos	<i>n</i>	%
- Aplicada aos doentes com demência, ferramenta de trabalho.	1	6.3
- Aumento dos casos de demência na comunidade.	1	6.3
- É fundamental e humano.	1	6.3
- Ferramenta importante de trabalho e auxílio da prestação de cuidados individualizados.	1	6.3
- Importância de obter DAV no início do diagnóstico de uma demência.	1	6.3
- Manter a autonomia do utente durante maior período de tempo no quer concerne à sua vontade ainda que não posteriormente expressa e baliza os cuidados a prestar de acordo com a vontade do utente.	1	6.3
- Melhoria da qualidade dos cuidados prestados.	1	6.3
- Para garantir os melhores cuidados de saúde.	1	6.3
- Para prestar cuidados de qualidade consoante as vontades da pessoa com demência.	1	
- Pelo acompanhamento ao longo de vários anos, utente e família, assim como pelos cuidados de proximidade prestados.	1	
- Pelo respeito à pessoa!	1	
- Só se faz o que o utente ou responsável permite fazer.	1	6.3
- Não sei.	2	12.5
- Não respondeu.	2	12.5

APÊNDICE H - MOTIVOS DA NÃO VALORIZAÇÃO DA APLICAÇÃO DA DAV
PELOS ENFERMEIROS DE CSP

Motivos	<i>n</i>	%
- Falta de conhecimento.	3	18.7
- Falta de acesso à informação.	1	6.3
- Falta de conhecimento; ausência de diferentes abordagens focadas na decisão autónoma dos doentes.	1	6.3
- Falta de conhecimentos e poucas experiências.	1	6.3
- Falta de informação, tempo e gestão do sistema nacional de saúde.	1	6.3
- Falta de tempo.	1	6.3
- Já há conversas informais sobre o assunto. É uma decisão que implica toda a família e não apenas o próprio. Alguma relutância por parte dos utentes em perceber e percecionar a degeneração da doença até ser tarde demais.	1	6.3
- Ninguém fala do assunto nem é tema proposto para formação em serviço.	1	6.3
- Pela dificuldade em relação aos familiares e porque por vezes é mais fácil fazer o que "um filho por exemplo quer e exige" do que " ignorar uma DAV".	1	6.3
- Personalização de cuidados.	1	6.3
- Prática atual não é direcionada para esse campo. Encaminhamos para a UCC Saúde Mental.	1	6.3
- Renitência por parte dos profissionais.	1	6.3
- Não sei.	1	6.3
- Não respondeu.	1	6.3

APÊNDICE I - COMENTÁRIOS E SUGESTÕES

Motivos	<i>n</i>	%
- Como não tenho conhecimento do DAV, havia perguntas que não soube responder.	1	3.1
- Deveria ser abordado em todas as unidades de cuidados continuados.	1	3.1
- É interessante se deste estudo forem retiradas conclusões sobre a alocação de mais recursos a utentes com dependência. De nada valem decisões pessoais (e até podem levar a agravamento do quadro por stress e frustração) se não forem passíveis de serem cumpridas.	1	3.1
- Mais divulgação de informação acerca do assunto.	1	3.1
- Menos SIGLAS.	1	3.1
- Muito importante. Deveria ser também usado no âmbito de outras categorias profissionais sobretudo para darem conhecimento aos utentes com risco acrescido de desenvolverem uma demência, nas consultas.	1	3.1
- Não se aplica há minha prática pois não estou no atendimento a utentes.	1	3.1
- O défice de conhecimentos provavelmente constitui a primeira barreira a implementação da DAV.	1	3.1
- Questionário muito completo e de fácil compreensão.	3	9.4
- Questionário penitente.	8	25.0
- Nada a referir.	9	28.1
- Não respondeu.	4	12.5

APÊNDICE J- CATEGORIZAÇÃO DOS MOTIVOS DE VALORIZAÇÃO/NÃO
VALORIZAÇÃO DA DAV E COMENTÁRIOS/SUGESTÕES

Q19.1. Valorização da DAV	Categoria (19.1)	Q19.2. Não valorização da DAV	Categoria (19.2)
		Prática atual não é direcionada para esse campo. Encaminhamos para a UCC Saúde Mental.	Tempo e recursos limitados
		falta de tempo.	Tempo e recursos limitados
		Falta de conhecimentos e poucas experiências.	Falta de conhecimentos e formação
Aumento dos casos de demência na comunidade.	Prevalência da demência		
Importância de obter DAV no início do diagnóstico de uma demência.	Respeito pela autonomia e dignidade humana		
		Personalização de cuidados.	Tempo e recursos limitados
Manter a autonomia do utente durante maior período de tempo no quer concerne à sua vontade ainda que não posteriormente expressa e baliza os cuidados a prestar de acordo com a vontade do utente.	Respeito pela autonomia e dignidade humana		
		Falta de acesso a informação. Já há conversas informais sobre o assunto. É uma decisão que implica toda a família e não apenas o próprio. Alguma relutância por parte dos utentes em perceber e percecionar a degeneração da doença até ser tarde demais.	Falta de conhecimentos e formação Relutância dos utentes
Pelo acompanhamento ao longo de vários anos, utente e família, assim como pelos cuidados de proximidade prestados.	Prestação de cuidados individualizados e humanizados		
		Falta de conhecimento; ausência de diferentes abordagens focadas na decisão autónoma dos doentes.	Falta de conhecimentos e formação
		Pela dificuldade em relação aos familiares e porque por vezes é mais fácil fazer o que " um filho por exemplo quer e exige" do que " ignorar uma DAV".	Relutância dos utentes
Pelo respeito à pessoa!	Respeito pela autonomia e dignidade humana		
Só se faz o que o utente ou responsável permite fazer.	Respeito pela autonomia e dignidade humana		
É fundamental e humano.	Prestação de cuidados individualizados e humanizados		
Não sei.			
		Falta de conhecimento.	Falta de conhecimentos e formação
Aplicada aos doentes com demência, ferramenta de trabalho.	Prestação de cuidados individualizados e humanizados		
		Ninguém fala do assunto nem é tema proposto para formação em serviço.	Falta de conhecimentos e formação
Para garantir os melhores cuidados de saúde.	Prestação de cuidados individualizados e humanizados		

		Alargar conhecimentos.	Falta de conhecimentos e formação
Melhoria da qualidade dos cuidados prestados.	Prestação de cuidados individualizados e humanizados		
Não sei.			
		Renitência por parte dos profissionais.	Renitência dos profissionais de saúde
Ferramentas importante de trabalho e auxílio da prestação de cuidados individualizados.	Prestação de cuidados individualizados e humanizados		
Para prestar cuidados de qualidade consoante as vontades da pessoa com demência.	Respeito pela autonomia e dignidade humana		
		Falta de informação, tempo e gestão do sistema nacional de saúde.	Falta de conhecimentos e formação
		Desconhecimento.	Falta de conhecimentos e formação
			Falta de conhecimentos e formação
		Não sei.	

Q20. Comentários ou sugestões acerca do conteúdo abordado no questionário	Categoria (20)
Como não tenho conhecimento do DAV, havia perguntas que não soube responder.	Conhecimento e Prática
Não se aplica à minha prática pois não estou no atendimento a utentes.	Conhecimento e Prática
Tema muito pertinente.	Relevância do tema
Nada a referir.	Sem comentários
Nenhum.	Sem comentários
Pertinente para a prática de enfermagem.	Conhecimento e Prática
nada a relatar	Sem comentários
É interessante se deste estudo forem retiradas conclusões sobre a alocação de mais recursos a utentes com dependência. De nada valem decisões pessoais (e até podem levar a agravamento do quadro por stress e frustração) se não forem passíveis de serem cumpridas...	Relevância do tema
Temos de abordar mais este assunto.	Relevância do tema
Muito pertinente.	Relevância do tema
Muito importante. Deveria ser também usado no âmbito de outras categorias profissionais sobretudo para darem conhecimento aos utentes com risco acrescido de desenvolverem uma demência, nas consultas.	Sugestões
Muito importante.	Relevância do tema
menos SIGLAS.	Sugestões
Nada.	Sem comentários
Sem comentários.	Sem comentários
.	
Questionário muito bem formulado e completo	Questionário

Questionário bem formulado, explícito! Parabéns, Inês.	Questionário
Tema muito interessante.	Relevância do tema
Questionário muito completo e de fácil compreensão.	Questionário
Nada a acrescentar.	Sem comentários
Nada acrescentar.	Sem comentários
Deveria ser abordado em todas as unidades de cuidados continuados.	Sugestões
O défice de conhecimentos provavelmente constitui a primeira barreira a implementação da DAV.	Conhecimento e Prática
Não tenho.	Sem comentários
Excelente temática.	Relevância do tema
Mais divulgação de informação acerca do assunto!	Conhecimento e Prática
Questionário penitente.	Questionário
Sem comentários.	Sem comentários