



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Diretiva Antecipada de Vontade: Conhecimentos dos Enfermeiros

Relatório de Estágio de Natureza Profissional



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Ana Pimentel

Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

Diretiva Antecipada de Vontade: Conhecimentos dos Enfermeiros

Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de: Prof. Mara Rocha

julho de 2025

AGRADECIMENTOS

O processo de realização deste trabalho não teria sido possível sem o apoio, o acompanhamento e a colaboração de algumas pessoas, das quais destaco:

A minha orientadora, Professora Mara Rocha, e a coordenadora do Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Professora Manuela Cerqueira, que apoiaram com interesse, dedicação e disponibilidade, todo o meu percurso académico e, em particular este processo de investigação.

O Conselho de Administração e a Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde Médio Ave (ULSMA), que autorizaram e concederam a realização do estágio de natureza profissional e do estudo de investigação que integra a parte II deste relatório.

Os profissionais da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) da ULSMA, que apoiaram e auxiliaram em tudo quanto possível na realização deste estudo. Em especial, a Enfermeira Catarina Alves, minha supervisora clínica, que tudo fez para facilitar as minhas aprendizagens e a implementação e desenvolvimento deste estudo.

Os Enfermeiros dos Serviços de Medicina, Cirurgia Ortopedia e Polivalente da ULSMA, que se disponibilizaram a colaborar no preenchimento do questionário do estudo.

Os utentes, famílias e cuidadores que me permitiram fazer parte integrante dos seus processos de cuidados e, assim, arrecadar maior número de experiências e conhecimentos.

As minha colegas de Mestrado, Inês Silva e Joana Bogas, pelo companheirismo e apoio em todos os momentos ao longo do percurso académico como mestranda.

À minha família, em especial à minha mãe, irmão e namorado, sem o apoio e incentivo deles nunca teria tomado a decisão de ingressar no mestrado nem conseguiria chegar ao fim desta jornada.

A todos os que de uma forma direta ou indireta fizeram com que eu conseguisse ultrapassar os diversos obstáculos que foram surgindo e chegasse até aqui.

Muito obrigada!

Dedico este trabalho à minha mãe Aida, ao meu irmão João e ao meu namorado Tiago.

À minha mãe, por acreditar em mim e no meu sucesso, pela disponibilidade, paciência, amor, carinho, suporte e motivação em todos os momentos e pelo exemplo diário de coragem, simplicidade e sentido de justiça.

Ao meu irmão, que sempre foi uma das minhas fontes de inspiração e um exemplo de perseverança, por me mostrar que muita coisa pode acontecer se trabalharmos para conquistar o que está para além sonho.

Ao meu namorado, por me ajudar todos os dias a ser feliz no presente e a ansiar pelo futuro.

“Quando se respeita alguém não queremos forçar a sua alma sem o seu consentimento.”

Simone de Beauvoir

RESUMO

Introdução: Nos dias de hoje a medicina curativa permite-nos adiar a morte mesmo em situações de condição de saúde complexas e irreversíveis. Contudo, a par desta evolução técnica e assistencial, surge a necessidade de compreender até que ponto podemos intervir sem colocar em causa a verdadeira vontade, a dignidade e a autonomia da pessoa doente. Nas situações clínicas em que não existem expectativas de recuperação, a pessoa maior de idade e habilitada psiquicamente pode manifestar a recusa de cuidados de saúde que não trarão qualquer benefício suplementar à sua condição de saúde, com recurso às Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). A elaboração da DAV permite à pessoa manifestar as suas vontades e fazer uso da sua autonomia e autodeterminação e os profissionais de enfermagem não podem estar à margem de todo o processo de planeamento e conceção das DAV nem negligenciar o seu cumprimento.

Objetivos: Analisar os conhecimentos dos enfermeiros sobre a DAV; analisar de que forma a experiência dos enfermeiros com a DAV influencia a sua perceção e os seus conhecimentos acerca da mesma; e identificar as principais limitações sentidas pelos enfermeiros na aplicação da DAV na prática de cuidados

Metodologia: Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo exploratório. Para a colheita de dados foi utilizado um questionário de autopreenchimento estruturado numa amostra de 56 enfermeiros dos serviços de Cirurgia, Medicina, Ortopedia e Polivalente de uma ULS da região norte, durante os meses de janeiro, fevereiro e março de 2024.

Resultados: A maioria da amostra é do sexo feminino, na faixa etária dos 31-40 anos, apenas com licenciatura em enfermagem. Na generalidade, os participantes possuem conhecimento adequado sobre os aspetos legais/gerais e sobre a definição conceptual da DAV, contudo não demonstram conhecimentos adequados acerca da documentação necessária para realização de uma DAV e sobre a sua aplicação.

Conclusão: Constatou-se uma falta de conhecimento generalizado sobre a DAV, sendo que apenas 41,1% dos enfermeiros demonstra conhecimentos de nível 4 e 5 acerca da DAV. Observou-se também que apenas 26,8% dos enfermeiros demonstra ter uma perceção positiva acerca da DAV. A generalidade dos participantes, cerca de 73,4%, refere a “falta de conhecimentos” como a principal limitação para a aplicação da DAV na prática clínica, pelo que será importante investir no conhecimento e na formação dos enfermeiros no âmbito da DAV.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermeiros, Diretivas Antecipadas de Vontade, Testamento Vital

ABSTRACT

Introduction: Nowadays, curative medicine allows us to postpone death even in complex and irreversible health conditions. However, alongside this technical and care evolution, there is a need to understand the extent to which we can intervene without jeopardizing the true will, dignity and autonomy of the sick person. In clinical situations where there is no expectation of recovery, a person of legal age and mentally qualified may express a refusal to receive healthcare that will not bring any additional benefit to their health condition, using Advance Healthcare Directives (AHD). The elaboration of the AHD allows the person to express their will and make use of their autonomy and self-determination and nursing professionals cannot be left out of the entire process of planning and designing the AHD, nor neglect to comply with its fulfillment.

Objectives: With this study I intend to analyze nurses' knowledge on AHD, to analyze in which way nurse's experience with AHD influences their perception and knowledge about it and identify the main limitations felt by nurse's in the application of the AHD in healthcare practice.

Methodology: This is a quantitative and descriptive study. To collect data, a structured self-completion questionnaire was used on a sample of 56 nurses from the Surgery, Medicine, Orthopedics and Multipurpose services at ULS, during the months of January, February and March 2024.

Results: The majority of the sample is female, aged 31-40, with only a bachelor degree in nursing. In general, participants have adequate knowledge about the legal/general aspects, and the conceptual definition of AHD. However, they do not demonstrate adequate knowledge on the documentation necessary to carry out an AHD and its application.

Conclusion: A general lack of knowledge about AHD was found, with only 41.1% of nurses demonstrating a level 4 and 5 of knowledge about AHD. It was also observed that only 26.8% of nurses demonstrate a positive perception about AHD. The majority of participants, around 73.4%, refer the "lack of knowledge" as the main limitation for the application of AHD in clinical practice, which is why it will be important to invest in the knowledge and training of nurse's on the theme of AHD.

KEYWORDS: Nurses, Advance Healthcare Directives, Living Will

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

APCP - Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos

CDE - Código Deontológico do Enfermeiro

CE - Comissão de Ética

CHMA - Centro Hospitalar Médio Ave

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

DAV - Diretiva Antecipada de Vontade

DL – Decreto-Lei

DR - Diário da República

ECCI - Equipas de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EDSCP - Equipa Domiciliar de Suporte em Cuidados Paliativos

EE- Enfermeiro(a) Especialista

EEEMC-AEPSP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EMC-AEPSP - Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

ENP - Estágio de Natureza Profissional

ERS – Entidade Reguladora da Saúde

et. al – Et. Alli (e outros)

INE - Instituto Nacional de Estatística

MEMC-AEPSP - Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONCP - Observatório Nacional dos Cuidados Paliativos

p. – página

PCS - Procurador de Cuidados de Saúde

PEDCP - Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

pp. - páginas

QDV - Qualidade de Vida

RENTEV - Registo Nacional do Testamento Vital

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

s.d. – sem data

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

TID - Teoria da Incerteza na Doença

TV - Testamento Vital

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

UF - Unidade de Famalicão

ULS - Unidade Local de Saúde

ULSMA - Unidade Local de Saúde Médio Ave

USF - Unidade de Saúde Familiar

UST - Unidade de Santo Tirso

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	21
1. OS CUIDADOS PALIATIVOS E AS COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA.....	26
1.1. Cuidados Paliativos e sua contextualização	27
1.2. O cuidar especializado à pessoa em situação paliativa e as Teorias de Enfermagem de Kolcaba e de Mishel	34
1.3. Contexto de estágio	37
1.4. Diagnóstico de Situação	44
2. A DAV NO CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA.....	27
2.1. Enquadramento Teórico	57
2.1.1. Humanização dos Cuidados: Respeito pelo Princípio da Autonomia e da Autodeterminação	48
2.1.2. Fim de Vida: Morte e Distanásia.....	50
2.1.3. DAV: Conceito e Enquadramento Jurídico	52
2.1.4. A DAV e a sua Importância em Cuidados Paliativos.....	54
2.1.5. Adesão à DAV: Intervenção do Enfermeiro Especialista no Cuidar da Pessoa em Situação Paliativa.....	55
2.2. Justificação da Problemática.....	57
2.3. Opções Metodológicas	59
2.3.1. Questão de Investigação, Objetivos e Finalidade de Estudo.....	60
2.3.2. Tipo de Estudo	60
2.3.3. Contexto de Pesquisa, População e Amostra	61
2.3.4. Instrumento de Recolha de Dados	62
2.3.5. Tratamento de Dados	64
2.3.6. Considerações Éticas	65
2.4. Apresentação e Análise de Resultados.....	66
2.4.1. Caracterização Socioprofissional	66
2.4.2. Conhecimentos sobre os aspetos legais/gerais da DAV	68
2.4.3. Conhecimentos sobre a definição conceptual da DAV	72
2.4.4. Conhecimentos sobre a documentação para a realização da DAV... ..	75
2.4.5. Conhecimentos sobre a aplicação da DAV	77
2.4.6. Perceção dos enfermeiros em relação à DAV	80
2.4.7. Limitações sentidas pelos Enfermeiros na Aplicação da DAV na Prática Clínica	82
2.5. Discussão dos Resultados	84

2.6. Conclusões, limitações e perspectivas futuras	94
3. DAS ATIVIDADES REALIZADAS AO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS NO CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA.....	98
3.1. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista	97
3.1.1. Responsabilidade Profissional, Ética e Legal.....	97
3.1.2. Gestão dos Cuidados e Melhoria Contínua da Qualidade	101
3.1.3. Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais	105
3.2. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa	111
3.2.1. Controle de Sintomas	112
3.2.2. Apoio à Família e Luto.....	117
3.2.3. Trabalho em Equipa.....	119
3.2.4. Comunicação e Relação Terapêutica	120
CONSIDERAÇÕES FINAIS	124
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	129
ANEXOS.....	141
Anexo I - Modelo de formulário de DAV recomendado.....	141
Anexo II – Questionário elaborado por Barreto e Capelas (2020).....	147
Anexo III – Autorização do Conselho de Administração e da CE para realização do estudo	149
APÊNDICES	151
Apêndice I – Cronograma de desenvolvimento do estudo de investigação.....	153
Apêndice II – E-mail de autorização dos autores.....	155
Apêndice III – Questionário utilizado no estudo	157
Apêndice IV – Projeto submetido para aprovação do Conselho de Administração e da CE	168
Apêndice V – Respostas dadas pelos enfermeiros à questão “Mencione as principais limitações/dificuldades que sente na aplicação da DAV na prática clínica.”	172
Apêndice VI – Poster “Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)” para profissionais.....	176
Apêndice VII – Poster “Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)” para doentes.....	178
Apêndice VIII – Panfleto “Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)” para doentes.....	180
Apêndice IX – Proposta de projeto de protocolo para DAV/ TV/ PCS	182
Apêndice X - Plano de ação formativa “Diretiva Antecipada de Vontade: conhecer para ajudar”	187
Apêndice XI – Diapositivos de apresentação da ação formativa “Diretiva Antecipada de Vontade: conhecer para ajudar”	190
Apêndice XII – Questionário de avaliação da ação de formação “Diretiva Antecipada de Vontade: conhecer para ajudar”	207

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Caracterização socioprofissional da amostra	67
Tabela 2: Respostas dos enfermeiros às questões sobre os aspetos legais/gerais da DAV .	71
Tabela 3: Conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros acerca dos aspetos legais/gerais da DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário	72
Tabela 4: Respostas dos enfermeiros às questões sobre a definição conceptual da DAV	74
Tabela 5: Conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros acerca da definição conceptual da DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário	74
Tabela 6: Respostas dos enfermeiros às questões sobre a documentação necessária para realização de uma DAV	76
Tabela 7: Conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros acerca da documentação necessária para realização de uma DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário	76
Tabela 8: Respostas dos enfermeiros às questões sobre a aplicação da DAV	78
Tabela 9: Respostas dos enfermeiros às questões sobre a aplicação da DAV (continuação) ..	78
Tabela 10: Conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros acerca da aplicação da DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário	79
Tabela 11: Conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros acerca da DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário	79
Tabela 12: Respostas dos enfermeiros às questões sobre a sua percepção em relação à DAV ..	81
Tabela 13: Percepção dos enfermeiros acerca da DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário	82
Tabela 14: Sugestões de melhoria referidas pelos participantes nos questionários de avaliação da ação de formação desenvolvida	110

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Respostas dos enfermeiros sobre as limitações sentidas na aplicação da DAV na prática clínica.....	82
--	----

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: “ Os conteúdos da formação corresponderam às expectativas”	106
Gráfico 2: “O tempo dedicado à sessão foi adequado.”	107
Gráfico 3: “Os formadores conseguiram motivar os formandos.”	107
Gráfico 4: “A fundamentação teórica foi adequada às temáticas abordadas”	108
Gráfico 5: “A formação foi de encontro às suas necessidades”	108
Gráfico 6: “As competências adquiridas terão impacto na minha atividade profissional”	109
Gráfico 7: “Os formadores têm capacidade de comunicação e transmissão de conhecimentos.”	109

INTRODUÇÃO

Perante o avanço científico e tecnológico na área da saúde, é reconhecida a possibilidade de maior interferência no processo de morrer. Existe um claro afastamento da ideia da morte como um processo natural do ciclo de vida, procurando-se prolongar a vida e adiar a morte, mesmo diante de situações patológicas irreversíveis. No entanto, com o surgir de novos meios de prolongamento da vida de uma forma artificial, surge também, questões éticas fundamentais que conduzem à reflexão dos profissionais de saúde acerca das suas práticas de cuidados.

Os princípios emanados pela Bioética de respeito pela dignidade e pela autonomia da pessoa doente, especialmente quando ela não é capaz de comunicar as suas reais necessidades, crenças e vontades, colocam ao enfermeiro desafios crescentes para conseguir dar resposta às reais necessidades das pessoas durante o processo de transição nesta fase da vida.

O prolongamento da vida de “(...) um doente tido como incurável, esbanjando cuidados extraordinários, desvelos sem os quais ele não pode subsistir (...)” e desperdiçando meios artificiais inúteis e desproporcionados para a situação de saúde da pessoa doente, é considerado distanásia e obstinação terapêutica (Malagutti, 2007, p.27). Uma prática de cuidados baseada neste prolongamento da via de forma desmedida, conduz a processos de morte mais lentos e mais dolorosos, pelo que tem vindo cada vez mais a ser necessário “desmontar” este paradigma e reassumir a morte como um processo intrínseco à própria vida, no qual é necessário apoiar a pessoa.

É notório que o enfermeiro, nomeadamente o enfermeiro especialista (EE), ocupa um lugar de destaque nos diversos níveis da prevenção e da promoção da saúde ao longo de todo o ciclo vital, sendo que é nos momentos mais frágeis deste ciclo que o seu papel se torna ainda mais preponderante.

Ao longo deste Estágio de Natureza Profissional (ENP), integrado no percurso do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, desenvolvido na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, foi-nos possível desenvolver as competências previstas no Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019) e no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (Regulamento n.º 429/2018). Salientamos o desenvolvimento e aperfeiçoamento de habilidade de reconhecimento e mitigação do sofrimento, seja ele físico, psicológico, espiritual ou social, e de atuação no controle sintomático. Também foi uma oportunidade para aprimorar competências na

comunicação de más notícias e na articulação com equipas de trabalho multidisciplinares e, acima de tudo, para fortalecer as capacidades de apoio à família e/ou cuidador ao longo de todo o processo de doença, desde o diagnóstico e evolução da doença até o período de luto.

Para tal, tornou-se necessário definir como objetivo geral: complementar a formação académica realizada no decorrer da componente teórica da especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EMC-AEPSP), desenvolvendo competências especializadas no âmbito da prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e família. Por conseguinte, definimos os seguintes objetivos específicos:

- Aplicar os conhecimentos teóricos de enfermagem especializada no domínio da prestação dos cuidados à pessoa em situação paliativa/família com vista ao desenvolvimento de ações autónomas, pluridisciplinares, transdisciplinares adequadas a cada situação;
- Desenvolver uma prática profissional, ética e legal, e integrar conhecimentos que fundamentem a tomada de decisão clínica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa;
- Desenvolver competências comunicacionais e relacionais no seio da equipa multidisciplinar;
- Desenvolver competências na gestão e supervisão de cuidados de enfermagem;
- Desenvolver aprendizagens profissionais ao nível da formação, nomeadamente no diagnóstico e levantamento de necessidades formativas e na intervenção enquanto formadoras;
- Contribuir para a melhoria das práticas clínicas através da implementação de novas dinâmicas de intervenção baseada no estado de arte;
- Desenvolver competências de investigação em Enfermagem.

Cada vez mais, se tem discutido a necessidade de compreender até que ponto podemos intervir sem colocar em causa a verdadeira vontade, a dignidade e a autonomia da pessoa doente. Nas situações clínicas em que não existem expectativas de recuperação, a pessoa maior de idade e habilitada psiquicamente pode manifestar a recusa de cuidados de saúde que não trarão qualquer benefício suplementar à sua condição de saúde, com recurso à Diretiva Antecipada de Vontade (DAV).

Em Portugal, a Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, estabelece o regime das DAV, em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de Testamento Vital (TV), constituindo

o documento no qual qualquer pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, se por qualquer razão se encontrar incapaz de o expressar autonomamente. A publicação desta lei em Portugal, veio também, regular a nomeação de Procurador e Cuidados de Saúde (PCS) e enfatizar a necessidade de criação do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Contudo, só após a publicação da Portaria n.º 96/2014, de 5 de maio, é que surgiu a regulamentação e as diretrizes de organização e funcionamento do RENTEV. Pela Portaria n.º 104/2014, de 15 de maio, foi aprovado o modelo de DAV que atualmente é considerado como preferencial, mas não é obrigatório (Portugal, 2023).

Compreende-se que o sistema jurídico português já deu alguns passos importantes, que simultaneamente, permitem aos profissionais de saúde uma tomada de decisão legalmente suportada e ir ao encontro das necessidades/expetativas dos cidadãos, enquanto responsáveis pelo seu projeto de vida e doença. A elaboração da DAV, permite à pessoa manifestar as suas vontades e fazer uso da sua autonomia e autodeterminação, sendo que os enfermeiros não devem estar à margem de um processo de planeamento e conceção das DAV nem negligenciar o seu cumprimento.

Vários estudos, têm demonstrado que os enfermeiros têm um papel preponderante na preservação do direito de autonomia da pessoa doente e, por isso, é recomendável que estes profissionais melhorem os seus conhecimentos sobre a temática da DAV. Daqui ressalta a importância de os enfermeiros estarem devidamente informados sobre a DAV e tornarem-se detentores dos conhecimentos necessários e essenciais para dar a conhecer aos doentes e às famílias as DAV e, para auxiliá-los no preenchimento e na aplicação da mesma.

Ao longo da nossa experiência profissional, como enfermeira, temos vindo a constatar que existe uma crescente necessidade de aumentar e melhorar os conhecimentos dos enfermeiros sobre a DAV. Também a revisão da literatura que efetuámos, revelou a existência de poucos estudos acerca desta temática em Portugal. Assim sendo, a realização deste estudo poderá vir a revelar-se uma mais-valia para a intervenção dos enfermeiros no âmbito da promoção da autonomia do utente e, consequentemente, na melhoria dos cuidados prestados à população.

A fim de promover a sensibilização das equipas de enfermagem para esta temática e de abrir caminho à maior humanização dos cuidados prestados em situações paliativas, definimos como objetivo geral para o estudo de investigação, analisar os conhecimentos dos

enfermeiros que trabalham em unidades médicas e cirúrgicas sobre a DAV. E como objetivos específicos foram definidos os seguintes:

- Analisar os conhecimentos dos enfermeiros que exercem funções em unidades médicas e cirúrgicas sobre a DAV enquadrando-os em 4 categorias de conhecimento diferentes: Conhecimentos sobre as aspetos legais/gerais das DAV; Conhecimentos sobre a definição conceptual das DAV; Conhecimento sobre a documentação para realização das DAV e Conhecimento sobre a aplicação das DAV;
- Analisar a percepção dos enfermeiros em relação à DAV;
- Analisar de que forma a experiência dos enfermeiros com as DAV influencia a sua percepção e os seus conhecimentos acerca da DAV;
- Identificar as limitações/dificuldades sentidas pelos profissionais de enfermagem em relação às DAV na prática de cuidados;
- Identificar as necessidades de formação dos enfermeiros em relação às DAV.

Face à temática aos objetivos a que nos propusemos optámos por um estudo com uma abordagem quantitativa exploratória em que o contexto de estudo foi os serviços de cirurgia, medicina e ortopedia da ULS. Para a colheita de dados utilizamos como instrumento o questionário.

O presente relatório é constituído por três capítulos e procura ser um reflexo de todo o nosso percurso no ENP, contendo as reflexões e a descrição das aprendizagens e atividades desenvolvidas como resposta a todos os objetivos supramencionados. No primeiro capítulo é apresentada uma definição de Cuidados Paliativos (CP) e alguns dados acerca da sua conjuntura a nível nacional; é explanada a importância da prestação de CP especializados relacionando-a com a Teoria do Conforto de Kolcaba e com a Teoria da Incerteza na Doença (TID) de Mishel e é feita uma breve apresentação do contexto onde foi desenvolvido o ENP. No segundo capítulo apresentamos a fundamentação teórica que serviu de base ao processo de investigação, onde é feita a descrição do percurso metodológico da investigação, a análise e interpretação dos dados obtidos e a apresentação das conclusões, bem como de algumas propostas e/ou sugestões. Por fim, no terceiro capítulo são abordadas as competências comuns do enfermeiro especialista e as competências específicas do enfermeiro especialista em CP que foram desenvolvidas ao longo do meu percurso no ENP.

**1. OS CUIDADOS PALIATIVOS E AS COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO
ESPECIALISTA**

De acordo com as diretrizes emanadas pelo regulamento n.º 429/2018 (2018), a especialização em Enfermagem Médico-cirúrgica na Área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa “(...) tem como alvo dos seus cuidados a Pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e respetivos cuidadores/famíliares.”

O mesmo regulamento assume ainda que, em Portugal, a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) ainda não consegue dar resposta às necessidades existentes nos diversos contextos de saúde de cuidados primários, hospitalares e continuados considerando premente o desenvolvimento da rede permanece a melhoria da acessibilidade à RNCP, reforçando a necessidade de profissionais qualificados e especializados nessa área (idem).

1.1. CUIDADOS PALIATIVOS E SUA CONTEXTUALIZAÇÃO

Numa situação de progressão de doença crónica e/ou degenerativa ocorre declínio funcional e surge sintomatologia indesejável, o que compromete a qualidade de vida (QDV), a autonomia e a independência da pessoa e da família/convivente significativo. Em consequência desta evolução, ocorrem alterações drásticas nos projetos pessoais e perda de papéis que, muitas vezes, conduzem à perda de dignidade e de sentido da vida da pessoa doente (Pereira, 2010). Neste sentido, “Quando a medicina curativa já não produz qualquer mudança no quadro clínico de um doente, cujo estado de irreversibilidade é definitivo torna-se pertinente cuidar da pessoa, no verdadeiro sentido da palavra”, e é aqui que surge o campo de intervenção dos CP (Santos, 2019, p.62). Com os meios de terapêutica paliativa atualmente disponíveis podemos controlar com eficácia a maioria dos sintomas e, assim, contribuir para uma melhor QDV destes doentes e das suas famílias/cuidadores.

De acordo com as orientações do Serviço Nacional de Saúde (SNS), em consonância com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP definem-se como “(...) cuidados de saúde holísticos, ativos que procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias/cuidadores pela prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais ou espirituais. São cuidados integrados, prestados por uma equipa interdisciplinar e baseiam-se em princípios éticos, pelo que não antecipam nem prolongam o processo de morte. Envolvem ativamente membros da família/cuidadores na prevenção de

crises, capacitando-os e apoiando-os no luto, de forma personalizada, (...) conforme as necessidades.” (SNS, 2021)

Em 2012, a Lei de Bases dos CP (Lei n.º 52/2012) preconizou que *“os cuidados paliativos centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva e devem sempre respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana”* (p.5120). Esta abordagem dos CP, voltada para o ser humano e para a sua dignidade, diferencia-os da abordagem da medicina curativa.

Assim sendo, em CP o profissional de saúde tem de deter competências para prestar cuidados globais; humanizados; complexos; antecipatórios; preventivos e baseados na comunicação; na sinceridade; na compaixão e na sensibilidade, tendo sempre em consideração cinco dimensões essenciais: o controlo de sintomas, a comunicação, o apoio à família, o acompanhamento do processo de luto e o trabalho em equipa multi e interdisciplinar. Estas cinco componentes devem ser tidas em conta de forma equitativa ao nível do seu grau de importância, uma vez que os CP não são passíveis de ser postos em prática de forma adequada se alguma delas for esquecida ou subestimada (Barbosa et al. 2016).

Na medicina paliativa, os aspetos psicossociais, existenciais e espirituais são atualmente debatidos e investigados como elementos essenciais para um cuidado global e de excelência aos doentes com necessidades paliativas. A dignidade dos doentes em fim de vida e das suas famílias/cuidadores pode ser preservada através da integração de cuidados existenciais e espirituais, aliados às técnicas mais avançadas de controle de sintomas (Barbosa, 2012).

Assim sendo, a par dos benefícios do tratamento sintomatológico temos implícito o suporte emocional no cuidar com qualidade em CP. O doente paliativo sofre graves implicações ao nível das suas relações interpessoais, quer com a família como com a sociedade em geral. Relativamente a este aspeto, é importante promover a manutenção de um adequado suporte emocional e afetivo por parte da família ao utente e simultaneamente demonstrar disponibilidade para que, enquanto profissionais, possamos ser o suporte “informativo” e “técnico” que aquele doente e família necessitam (Santos, 2006).

Na perspetiva dos Princípios e da Filosofia dos CP, o cuidar não se resume ao tratamento biomédico das patologias e dos sintomas. O cuidado à pessoa numa perspetiva paliativa é

um cuidar complexo que envolve em si todas as dimensões inerentes à condição de saúde e características individuais do doente e da sua família/convivente significativo. A família e os cuidadores devem ser incorporados, o mais possível, no plano de cuidados do doente em situação paliativa, para que estes consigam assimilar, compreender, aprender, aceitar e colaborar nos cuidados prestados e na supressão das necessidades da pessoa doente. Para tal, é necessário transmitir de forma adequada toda a informação e prestar apoio e educação, durante o percurso de doença e o processo de luto.

O profissional de saúde deve apoiar a pessoa doente e a sua família/ cuidador em todas as fases de transição do processo de doença, aumentando as possibilidades de ajuda à pessoa e à família/ cuidador sem se limitar aos aspetos inerentes à fisiopatologia da patologia em si.

Há muito a fazer pelos CP em Portugal, na Europa e no Mundo, ainda é predominante nos sistemas de saúde o modelo biomédico centrado no “Curar”. Contudo, desde o movimento “Hospice” em 1960 na Inglaterra, novas perspetivas têm vindo a emergir, bem como oportunidades para a mudança de mentalidades dos profissionais de saúde, responsáveis sociais e dirigentes políticos evoluírem no sentido paliativo. Desde então, o tratamento paliativo ampliou o seu espectro de responsabilidade (Spence et al., 2003).

É ainda necessário o reforço e a melhoria dos conhecimentos e informações da sociedade acerca destes cuidados, sendo importante que as pessoas em geral compreendam que os CP não visam tratar de quem vai morrer, mas sim cuidar da vida daqueles cuja esperança de cura é nula ou diminuta, tendo como principal foco a promoção da QDV e da dignidade na morte (Silva & Sudigursky, 2008).

O acesso aos CP em Portugal ainda não é equitativo, mas as necessidades da população têm-se tornado crescentes devido ao aumento da esperança média de vida e do número de indivíduos diagnosticados com doenças crónicas (Neto, 2020).

A esperança de vida à nascença em Portugal, no triénio 2020-2022, foi estimada em 80,96 anos, sendo de 78,05 anos para os homens e de 83,52 anos para as mulheres, correspondendo a um aumento de 0,01 anos para os homens e uma diminuição de 0,01 anos para as mulheres em relação ao triénio 2019-2021 (Portugal, 2023).

De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), “(...) as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos continuaram em 2020 a ser as duas principais causas básicas de morte em Portugal, em proporções muito semelhantes às verificadas no

ano anterior. Em conjunto, estes dois grupos de doenças concentraram quase 51% dos óbitos ocorridos no país.” (Portugal, 2023).

A maior parte das mortes ocorridas por doenças do aparelho circulatório ocorreram em pessoas com 65 e mais anos, representando 92,0% do total de óbitos, sendo as mulheres com mais de 80 anos o grupo etário mais afetado (idem).

Os tumores malignos foram a segunda principal causa básica de morte no país em 2020, com 28 393 óbitos, que representaram 23,5% do total de óbitos. A maior parte das mortes ocorridas no país por esta causa (75,9%) verificaram-se em indivíduos com 65 e mais anos de idade. Os dados revelam ainda que, os tumores malignos são mais penalizadores para faixas etárias mais jovens do que as doenças do aparelho circulatório e que o sexo masculino é o mais afetado (idem).

De acordo com o Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2021-2022 estima-se que o número médio de pessoas em idade adulta com necessidades de CP em Portugal é de 93 135, tendo-se verificado um aumento ligeiro relativamente aos biénios anteriores, o que é consistente com os dados apresentados pelo INE relacionados com índice de envelhecimento populacional e o índice de dependência de idosos e com o aumento da prevalência de doenças crónicas (Silva et al., s.d.).

Em Portugal, é necessária uma reestruturação logística e legislativa dos direitos dos doentes, especialmente daqueles com necessidades paliativas. São insuficientes os serviços e os recursos existentes para garantir a equidade no acesso a estes cuidados. Segundo os dados mais recentes do Observatório Nacional dos Cuidados Paliativos (ONCP), em Portugal, no ano de 2018, dos cerca de 102 mil indivíduos em idade adulta com necessidades paliativas, apenas 25 570 conseguiram ter acesso aos mesmos (Capelas & Coelho, 2019). As infraestruturas especializadas em CP são ainda muito recentes, tendo surgido apenas em meados dos anos 90 as primeiras iniciativas. A partir de 2004 começaram a ser criados vários programas nacionais.

A organização dos CP em Portugal baseia-se em três pilares principais: a atenção primária, a atenção hospitalar e a atenção domiciliária. A atenção primária tem como objetivo a identificação precoce dos doentes com necessidades específicas do âmbito dos CP, garantindo a continuidade dos cuidados e evitando a necessidade de internamentos. A atenção hospitalar pretende garantir uma melhor QDV aos doentes durante o internamento

e assegurar os meios necessários para a continuidade dos cuidados após a alta hospitalar. A atenção domiciliária visa garantir a continuidade dos CP no domicílio, evitando internamentos desnecessários e promovendo a melhor QDV possível aos doentes e às suas famílias/cuidadores (Silva et al, 2009).

A Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos (APCP) tem desempenhado um importante papel no que toca à organização dos CP em Portugal. Esta associação tem sido pioneira na promoção da formação especializada e na sensibilização dos profissionais de saúde e da sociedade em geral. Esta associação tem também desenvolvido e colaborado em diversas iniciativas importantes e na elaboração de programas nacionais que visam a melhoria da qualidade dos CP prestados nos serviços de saúde portugueses (APCP, 2015).

Exemplo disso é o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), que tem como finalidade garantir a equidade de acesso de toda a população aos CP. Este plano veio assim reforçar o amplo consenso nacional de necessidade de apoio à criação de uma rede nacional de cuidados com infraestruturas adequadas para a prestação de CP de qualidade.

Segundo a APCP existem nos dias de hoje cerca de 70 equipas de CP dispersas por toda a superfície nacional. Estas equipas são compostas por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais de saúde que trabalham em conjunto na defesa e promoção da QDV dos doentes e das suas famílias/cuidadores (APCP, 2016). Contudo os serviços de CP do nosso SNS continuam a ser insuficientes para garantir a equidade no acesso aos mesmos, daí a necessidade de aumentar a oferta e criar mais serviços onde estes cuidados possam ser prestados, quer em ambiente hospitalar, como em ambiente domiciliar e/ou em unidades de internamento especializadas (Silva et al, 2022).

Assim sendo, existem evidentes progressos ao nível do desenvolvimento dos CP em Portugal ao longo dos últimos anos, contudo, continuamos a assistir a acentuadas dificuldades de acesso a estes cuidados em algumas áreas do território nacional. Alguns dos problemas mais evidentes são a transição entre os diferentes níveis de assistência, a dificuldade em iniciar o recurso a outro nível de cuidados, os problemas de comunicação interdisciplinares e o deficiente suporte de registo de informação clínica (Feiteira, 2017).

Alguns estudos referem também a existência de muitos desafios a serem superados no que concerne à falta de profissionais de saúde especializados na área dos CP e à necessidade de

melhoria da qualidade dos cuidados prestados em contexto domiciliário. Outros destacam ainda a necessidade fundamental de desenvolver programas de formação específicos direcionados aos profissionais de saúde, de estabelecer protocolos de atuação claros e padronizados para a prestação de CP e a necessidade latente de desenvolver estratégias de sensibilização e informação social, a fim de desmistificar pré-conceitos e promover a compreensão e aceitação dos CP pela comunidade em geral (ANCP, 2006a).

Em Portugal, o nível de diferenciação dos CP tem evoluído ao longo dos anos devido ao surgimento de novos modelos de cuidados e ao desenvolvimento de programas específicos. Tem-se verificado uma crescente atenção diferenciada em relação a estes cuidados, que se reflete na criação de equipas específicas de CP, na inclusão de profissionais de saúde especializados e na crescente aposta na implementação de programas de formação e capacitação para os profissionais de saúde (Portugal, 2004).

O PNCP tendo por base o preconizado pela European Association for Palliative Care, considerando quatro níveis diferenciados de CP que se distinguem entre si pela capacidade de resposta à complexidade das situações e pelo grau de especialização e formação dos profissionais que constituem as equipas (idem).

A abordagem paliativa incorpora o nível básico da prestação de CP que podem ser implementados sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Este nível de prestação de cuidados pode ser prestado em contexto de internamento, ambulatório ou domiciliário, por qualquer profissional de saúde. Este é fundamental para dar resposta à maioria das situações não complexas que os doentes com idade avançada ou em situação de mau prognóstico e as suas famílias apresentam, principalmente em contextos de prestação de cuidados de saúde como, por exemplo, os cuidados de saúde primários, os serviços de oncologia, os serviços de medicina interna, as unidades da dor e as unidades e equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - RNCCI (idem).

Os CP generalistas são prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em CP que podem prestar cuidados especializados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas. Estes cuidados podem ser habitualmente encontrados nas EIHSCP ou nas Equipas Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos (EDSCP). Podem ser prestados em contexto de internamento, ambulatório ou domiciliário, a indivíduos que necessitam de CP diferenciados (idem).

Relativamente aos CP especializados, estes garantem o apoio durante 24 horas/ dia, “Requerem a prestação direta dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de atividade na equipa, formação diferenciada em Cuidados Paliativos e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em Cuidados Paliativos” (Pereira, 2016, p.409).

Por fim, os centros de excelência são centros de elevada diferenciação que assumem o papel de referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Reúnem as condições de CP especializados aos quais acrescem as seguintes competências: desenvolvimento de programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em CP, desenvolvimento de atividades reguladoras da investigação em CP e a capacidade de resposta a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de CP. Estes níveis de cuidados estão preferencialmente localizados em centros universitários que possuem estruturas para docência e investigação (idem).

Atualmente os CP integram não apenas doentes com doença terminal, mas também doentes com uma multiplicidade de patologias crónicas incuráveis, o que implica uma maior resposta por parte dos serviços de saúde. Desta forma, é necessário um reajuste dos recursos existentes e a criação de recursos específicos em CP que, segundo Capelas et al (2016) se caracterizam por uma “capacitação avançada para responder a situações complexas e dedicação exclusiva aos cuidados de doentes com doença grave, avançada e terminal, com um volume assistencial que garanta a experiência e capacitação necessárias, e que é assim identificada pelos utilizadores e organizações” (pág. 924).

A rede de CP encontra-se organizada em diferentes tipologias de recursos especializados no sentido de responder às necessidades do doente e família em sofrimento e aos seus desejos e vontades, nomeadamente, no que diz respeito ao local de preferência para a prestação de cuidados e para a morte (idem).

Assim sendo, existem quatro tipologias de equipas especializadas na prestação de CP:

- Unidades de Cuidados Paliativos (UCP): Presta cuidados a doentes internados com necessidades paliativas, num hospital de agudos ou não agudos, podendo alojar-se no hospital ou num edifício autónomo. O doente permanece pouco tempo na instituição pelo que é transferido para outra tipologia de cuidados. Necessidades: 80-100 camas/1 milhão de habitantes (8-12 camas por unidade)

- EIHSCP: equipa do hospital que presta apoio a toda a estrutura hospitalar, disponibilizando aconselhamento em CP aos profissionais, doentes e família. Promove a formação dos profissionais e funciona como ponte de ligação entre os serviços hospitalares e da comunidade. Necessidades: 1 equipa por cada hospital (1 por cada 250 camas).
- Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliar (ECPD): equipa integrada nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) e Unidades Locais de Saúde (ULS), que presta cuidados especializados em meio domiciliar aos doentes em situações de maior complexidade, prestando apoio aos cuidadores e família. Necessidades: 1 centro/ 150.000 habitantes com acessibilidade 24h/dia.
- Centros de dia: Os cuidados prestados têm como objetivo a promoção de atividades terapêuticas e recreativas a doentes com necessidades paliativas e supervisão clínica. Estes podem ser prestados no hospital, nas UCP ou na comunidade. Necessidades: 1 equipa por cada hospital (1 por cada 250 camas).

A admissão dos doentes nestes diferentes serviços de tipologia especializada depende de vários critérios pré-estabelecidos. A equidade e a acessibilidade a estes recursos são fundamentais para uma promoção da melhoria da QDV da população que necessita destes cuidados, pelo que é importante existir uma articulação adequada entre estes recursos, no sentido de “promover um continuum de cuidados garantindo assim a consecução de um elemento-chave da qualidade dos serviços, que é a continuidade no tempo, na prestação e na adequação às necessidades dos doente e família” (Capelas et al, 2016, p. 925).

1.2. O CUIDAR ESPECIALIZADO À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA E AS TEORIAS DE ENFERMAGEM DE KOLCABA E DE MISHEL

Os cuidados de saúde são cada vez mais complexos e exigentes e, por isso, os enfermeiros têm cada vez mais autonomia e competências especializadas nas suas áreas de intervenção, com foco na promoção da humanização dos cuidados. No passado assistiu-se à separação entre o cuidar e o curar, da qual surgiu a “(...) *ideia de que o cuidar pode ser entendido como ato permanente, que precede e sucede o curar, feito eventualmente no caso de um mal instalado. Essa construção cultural e social impôs um modelo de cuidado da saúde na qual se polarizou, de um lado, o médico, aquele que cura, e por outro o profissional de*

enfermagem, aquele que cuida” (Malagutti, 2007, p.82). Contudo, essa dicotomização é associada à fragmentação da “(...) *atenção ao indivíduo que necessita ser tratado como um todo, de maneira que o curar e o cuidar configurem um continuum realizado em prol do bem-estar total do sujeito*” (idem, p.82).

Quebrar esta dicotomização significa abrir caminho para a humanização dos cuidados de saúde. Contudo a necessidade de humanização dos cuidados e a complexidade dos cuidados associada à doença crónica e/ou progressiva e incurável, requer por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, conhecimentos e habilidades específicas e especializadas em CP, bem como treino e formação (Pereira, 2010), com vista ao cuidado de enfermagem multidimensional, preservando assim, o conforto e a dignidade da pessoa que enfrenta a incurabilidade.

Neste sentido, a enfermeira Katharine Kolcaba desenvolveu a Teoria do Conforto, definindo o conforto como um estado holístico de bem-estar. Por conseguinte, defende a promoção do conforto como um objetivo central da prestação de cuidados de saúde, e identifica três tipos de conforto: alívio (satisfação de uma necessidade específica); tranquilidade (estado de calma e satisfação); transcendência (estado no qual alguém supera os seus problemas ou sofrimento) (Tomey & Alligood, 2004).

A autora explana também nesta teoria os quatro contextos nos quais ocorre o conforto:

- Conforto Físico - relacionado com as sensações corporais: alívio da dor, gestão de sintomas e promoção do bem-estar físico.
- Conforto Psico-Espiritual - relacionado com a consciência interna do “ser”, incluindo os afetos, os significados que atribui á vida, as relações e/ou crenças religiosas.
- Conforto Ambiental - relacionado com o meio ambiente em que a pessoa se encontra e com as condicionantes e influencias do mesmo.
- Conforto Social - relacionado com a conexão social: relações interpessoais, familiares e sociais (idem).

Assim, ao prestar cuidados que visem a pessoa na sua globalidade, em que o conforto seja a intencionalidade de quem presta os cuidados, contribuiremos para o padrão efetivo de cuidados individualizados e holísticos, que incluem intervenções físicas, psico-espírituais, sociais e ambientais (McEwen & Wills, 2007).

A medicina paliativa, também defende abordagens multidimensionais com respostas efetivas às necessidades presentes da pessoa doente e família. De facto, prestar CP exige enfermeiros com competências especializadas de forma a oferecer cuidados focados na díade pessoa doente-família, em que o fim último consiste na preservação da dignidade e promoção do conforto total, ou seja, oferecer:

- Conforto Físico - gestão dos sintomas multidimensionais;
- Conforto Psicológico - suporte emocional e psicológico, ajudando os doentes e a família/cuidador a lidar com o stress, com os sentimentos e emoções presentes em quem enfrenta a incurabilidade;
- Conforto Social e Espiritual - suporte social e espiritual que ajudem os doentes e as famílias/cuidadores a encontrar significado para a vida.

Torna-se ainda importante realçar, que uma comunicação adequada é fundamental não só para conhecer o sujeito dos cuidados como para avaliar as necessidades presentes e estabelecer uma relação de confiança entre todos os envolvidos no processo de cuidados. Quando se fala em promover a dignidade, exige-se que o enfermeiro tenha competências humanas para atender a sua história de vida, a sua cultura, o meio envolvente, as suas crenças, os seus desejos, os seus valores, entre outros aspetos (Tomey & Alligood, 2004).

Em síntese, quer a Teoria de Kolcaba quer a filosofia e princípios dos CP, defendem intervenções que olhem a pessoa doente e a família como uma unidade de cuidados, sendo estes sujeitos e parceiros na tomada de decisão com abordagens multidimensionais com a intencionalidade de proporcionar conforto.

Importa também referir, que o diagnóstico de uma doença crónica e/ou progressiva e terminal, além do sofrimento que acarreta, conduz a incertezas com impacto na vida quotidiana, tornando necessária a mobilização de recursos psicossociais e espirituais.

Merle Mishel preocupou-se em compreender de que forma a incerteza pode intervir como um fator de stress num contexto de doença, construindo e reconceitualizando uma teórica de enfermagem que revelou fundamental para a prática de enfermagem: TID. Através desta teoria, Mishel abriu caminho a uma representação mais precisa da forma como uma doença crónica e/ou grave produz desequilíbrio e da forma como a incerteza pode tornar-se parte da realidade do indivíduo. A TID conceptualiza a incerteza apreciando-a como uma oportunidade e incita à formação de uma nova visão da vida referindo que, para tal, é

necessário que o doente confie nos recursos sociais e nos prestadores de cuidados de saúde (Tomey & Alligood, 2004).

McEwen & Wills (2007), em consonância com Mishel (1990), referem que “*os enfermeiros podem desenvolver intervenções que tentem influenciar o processo cognitivo do indivíduo para abordar a incerteza*” (p.277), e que isso pode promover o enfrentamento positivo e a adaptação do doente e da família/cuidador à nova condição de saúde.

Neste sentido à luz da TID e dos Princípios e da Filosofia do CP o enfermeiro especialista em CP, sendo um profissional fortemente formado e capacitado para as questões comunicacionais, deve, no exercício das suas funções, estabelecer uma relação terapêutica eficaz e representar o papel de suporte tecno, informativo e emocional do doente e da família/cuidadores. Os impactos positivos dos cuidados de enfermagem especializados podem muitas vezes refletir-se na readaptação das incertezas processadas pelos doentes e pelos familiares/cuidadores, que as transformam muitas vezes em oportunidades de redefinição de sonhos e projetos e de reavaliação do sentido e dos prazeres da vida (Tomey & Alligood, 2004, Barbosa, A. et al., 2016).

De facto, a prestação de CP especializados de qualidade pode ser um forte suporte para a reestruturação das incertezas da pessoa doente e da família/cuidadores, pois estes não se resumem ao tratamento biomédico da patologia e dos sintomas. Um dos aspetos mais importantes do papel do enfermeiro especialista em CP é fornecer suporte à pessoa doente e à família, criando condições para que estes possam vivenciar um processo de transição o mais saudável possível dentro das circunstâncias usando as incertezas do doente e da família como pontos de partida para a construção de uma nova visão do sentido da vida.

1.3. CONTEXTO DE ESTÁGIO

O ENP, desenvolvido no âmbito do MEPSP da ESS-IPVC, decorreu num Centro Hospitalar da região Norte do país que se rege pelos princípios legais aplicáveis às Entidades Públicas Empresariais, juntamente com as diretrizes internas e normas vigentes do SNS. Este centro Hospitalar foi fundado em 2007 e resultou da fusão de duas Unidades Hospitalares nomeadamente, Unidade de Santo Tirso (UST) e Unidade de Vila Nova de Famalicão (UF) (Portugal, s.d.). No início do ano 2024, devido à reestruturação das entidades públicas do Serviço Nacional de Saúde (SNS), o Centro Hospitalar em questão reorganizou-se e passou

a adotar o modelo de organização de Unidade Local de Saúde (ULS) (Decreto-Lei n.º 102/2023, 2023), agregando além das duas unidades hospitalares mencionadas anteriormente, também dois Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) da área.

A área de influência da ULS engloba 3 municípios, abrangendo uma área territorial de aproximadamente 410,2 km², com uma população residente estimada em 239 791 indivíduos. Dessa população, cerca de 29 274 indivíduos têm menos de 15 anos e aproximadamente 50 634 indivíduos tem 65 anos ou mais (Fundação Francisco Manuel do Santos, s.d.).

Para dar resposta aos doentes agudos, a ULS dispõe de 224 camas destinadas ao internamento de adultos (63 camas na UST e 161 camas na UF). No que diz respeito aos cuidados de saúde primários, os três municípios são abrangidos pelos 2 ACES agregados.

A ULS tem como missão contribuir para ampliar e melhorar a acessibilidade das pessoas aos seus serviços e otimizar a utilização dos recursos existentes, através de um atendimento de qualidade, em tempo útil, com eficiência e humanidade no quadro dos recursos disponíveis, das capacidades instaladas e apostar no desenvolvimento de parcerias sinérgicas e articulação com outros serviços de saúde, sociais e de ensino. O objetivo primordial é oferecer cuidados de saúde diferenciados e de qualidade, assegurando um atendimento oportuno, eficiente, abrangente e humanizado.

A ULS presta cuidados diferenciados e centrados nas seguintes linhas de trabalho: Consulta Externa; Urgência; Internamento (Medicina, Unidade de Cuidados Intermédios, Cirurgia, Ortopedia, Polivalente, Ginecologia, Obstetrícia, Neonatologia, Pediatria); Cirurgia Convencional (programada e urgente); Cirurgia Ambulatório; Bloco de Partos; Hospital Dia; Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica. No que respeita aos cuidados urgentes, a ULS dispõe de uma urgência médico-cirúrgica na UF e uma urgência básica na UST.

Em contexto comunitário, existem quatro Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) com a capacidade para 90 utentes. Importa mencionar que, nessas equipas, há apenas 1 enfermeira com mestrado em CP, 2 elementos com formação intermédia em CP e 2 profissionais de saúde com formação básica em CP. De ressaltar que não existe Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) em nenhum dos 3 concelhos. Acresce destacar a existência de 35 estruturas residenciais de apoio a idosos na área de influência da ULS.

Em 2017 foi criada a EIHSCP da ULS, com base nas diretrizes emanadas pela Circular Normativa 1/2017 e pela Portaria n.º 340/2015, com o objetivo de prestar:

- a) aconselhamento e apoio diferenciado em CP especializados aos profissionais de saúde do hospital e profissionais de outras instituições, assim como, à pessoa em situação paliativa e família;
- b) colaboração na execução do plano individual de cuidados à pessoa em situação paliativa internada em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação.

A EIHSCP constitui-se como uma equipa que presta apoio, aconselhamento e cuidados especializados e individualizados à pessoa em situação paliativa e família, centrando as suas ações nas reais necessidades das pessoas doentes e famílias, sempre que é solicitada a sua colaboração. A missão desta equipa passa por “(...) *melhorar a qualidade de vida da pessoa com doença grave e/ou avançada e progressiva, proporcionando cuidados de saúde na medida das suas necessidades; visa a prevenção e alívio do sofrimento através da deteção precoce, avaliação adequada e tratamento ativo e rigoroso do sofrimento físico, psicossocial e espiritual do doente e sua família/cuidadores*” (CHMA, 2022).

A equipa desenvolve as suas intervenções no âmbito da consulta externa e no âmbito da consultadoria. Disponibiliza assim, serviços de acompanhamento às pessoas adultas internadas com pedido de colaboração de cuidados paliativos, com exceção do serviço de urgência, neonatologia e pediatria; apoio psicológico a profissionais, à pessoa doente e família; intervenção e apoio social; apoio no luto; apoio espiritual; assessoria em CP a diferentes profissionais de saúde de diferentes unidades de cuidados; e intervenções formativas. No meio hospitalar, presta consultadoria a todos os serviços, à exceção da pediatria, da neonatologia e do serviço de urgência (idem).

É de realçar, que o pedido de colaboração à equipa tem de ser feito pelo médico responsável da pessoa internada com o seu conhecimento e da família através do *SClínico* e pode ser solicitado por diversos motivos, tais como: descontrolo sintomático, definição de plano de cuidados e/ou planeamento da alta. A periodicidade das visitas da equipa é definida de acordo com as necessidades identificadas (CHMA, 2022).

A EIHSCP da ULS é constituída por 3 médicos, 1 enfermeira, 1 assistente social, 1 psicóloga e 1 assistente técnica, a desenvolverem funções a tempo parcial, com a exceção da enfermeira.

Por semana, a equipa médica presta 40 horas de apoio, a enfermeira 35 horas, a assistente social 12 horas e 9 horas a psicóloga. Contudo, ao analisarmos as recomendações de dotações de recursos humanos para as equipas de CP, verificamos que os recursos humanos disponíveis para esta equipa não se encontram ajustados ao número de camas existentes. De acordo com o PEDCP para o biénio 2023-2024, estes recursos são insuficientes, na medida em que a ULS possui 224 camas de internamento para adultos e possui consulta externa. Neste sentido, deveria dispor semanalmente cerca de 54 horas de apoio médico, 63 horas de cuidados de enfermagem, 31 horas de apoio social e 31 horas de apoio da psicologia (CNCP, 2023).

Relativamente à formação diferenciada em CP: dois médicos são especialistas em medicina interna com mestrado em CP; um médico é especialista em oncologia médica com pós-graduação em CP e em Gerontologia; e a enfermeira é especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, com mestrado e pós-graduação em CP.

A equipa de saúde dispõe de espaços próprios para o desempenho das atividades assistenciais (gabinetes de consulta externa) e das atividades não assistenciais (gabinete do serviço que funciona como sala de reuniões multidisciplinares e de registos), devidamente equipados para o efeito. A sede do serviço funciona no terceiro andar da UF, contudo a equipa também possui espaço próprio na UST.

O horário de funcionamento da EIHSCP é de segunda a sexta-feira. Contudo, existe um contacto telefónico que é do conhecimento da instituição e fornecido à pessoa doente, família e cuidadores de forma a favorecer o esclarecimento de dúvidas, a validação dos cuidados prestados ao doente, a reavaliação das situações de saúde em que se encontram as pessoas doentes e as famílias, apoio no luto, entre outros aspetos. De facto, com este atendimento telefónico consegue-se evitar a recorrência da pessoa doente ao serviço de urgência, potenciando o bem-estar.

A equipa de saúde reúne semanalmente, geralmente às quartas-feiras, para avaliação e discussão de casos clínicos, definição de procedimentos organizativos e de ordem clínica, planeamento de formação e desenvolvimento de outras atividades que sejam identificadas como necessidades.

As pessoas doentes acompanhadas pela EIHSCP apresentam diagnósticos e patologias diversas, desde oncológicas, neurológicas, demências, entre outras, obedecendo a pelo menos um dos seguintes critérios:

- Prognóstico de vida limitado;
- Sofrimento (físico, psíquico e/ou espiritual);
- Agravamento/deterioração do quadro clínico e/ou da doença
- Necessidades específicas de difícil resolução que requeiram suporte específico, organizado e interdisciplinar;
- Índice de Karnofsky/PPS igual ou inferior a 50%.

A nível intra-hospitalar a equipa presta um serviço de consultadoria. Assim sendo, os elementos da EIHSCP avaliam e prestam cuidados a todos os utentes e família/cuidadores em situação paliativa internados e com pedido de colaboração EIHSCP.

Após a avaliação e a identificação das necessidades, a equipa define, conjuntamente com as equipas assistenciais dos internamentos, o plano de cuidados a ser instituído. A periodicidade das visitas da equipa é definida de acordo com as necessidades identificadas. Importa realçar que os pedidos de colaboração só podem ser efetuados com o conhecimento do utente e/ou família/cuidador.

Às pessoas doentes em contexto domiciliário, a equipa garante o apoio e o acompanhamento especializado em regime de consulta externa programada. O acompanhamento é realizado com regular periodicidade, de acordo com a situação clínica e as necessidades individuais dos utentes e das famílias/cuidadores. Tal como já foi referido anteriormente, caso de necessidade de uma reavaliação ou de alteração do quadro sintomático, a pessoa e a família e/ou cuidador podem contactar a equipa via telefónica dentro do horário de funcionamento da equipa, havendo muitas vezes margem de antecipação das consultas se se verificar necessidade.

De acordo com o regulamento interno da EIHSCP, o Enfermeiro desempenha as seguintes funções:

- Identificar as necessidades da pessoa com doença grave e/ou avançada e progressiva, e dos seus cuidadores e família;
- Promover intervenções junto da pessoa em situação paliativa e cuidadores/família, estabelecendo um plano individualizado de cuidados;

- Envolver os cuidadores/família nos cuidados para assegurar a satisfação das necessidades, reunindo periodicamente para reavaliação;
- Acompanhar a pessoa, a família e outros membros da rede pessoal de suporte, nas necessidades práticas e emocionais, nomeadamente nas perdas e no luto;
- Fomentar, junto dos cuidadores e familiares, o respeito pelo direito da pessoa em fazer as suas próprias escolhas, respeitando os limites de compreensão e tolerância emocional, favorecendo a autonomia do mesmo, nas escolhas necessárias da sua vida e tratamento;
- Colaborar com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio, prestando consultadoria nos cuidados devidos à pessoa com doença grave e/ou avançada e progressiva, seus cuidadores/família;
- Participar na reunião interdisciplinar para discussão dos casos, como em todas as atividades inerentes ao salutar funcionamento da EIHSCP;
- Assegurar a continuidade de cuidados, estendendo a sua atividade de consultadoria aos profissionais de saúde os Cuidados de Saúde Primários e instituições de suporte;
- Promover a formação interna em CP.

O modelo de prestação de cuidados da EIHSCP da ULS consiste num modelo integrado, na medida em que a equipa preconiza uma avaliação multidimensional das necessidades da pessoa em situação paliativa e família, tendo em conta os seus valores e preferências, sendo claramente identificadas prioridades e planeadas estratégias e metas para os cuidados propostos através de uma abordagem estruturada e planificada. A equipa segue ainda um modelo de cuidados baseado nos princípios legais e éticos como a compaixão, a empatia, a humanidade e a honestidade.

No entanto, uma vez integrada numa ULS e seguindo as orientações políticas nacionais atuais, a equipa pretende evoluir e adotar o Modelo Cooperativo. Este modelo preconiza uma permanente cooperação e articulação entre o paradigma curativo e o paradigma paliativo, desde o diagnóstico da doença até ao findar do seu processo. Este é o modelo que mais se alinha com aqueles que são os princípios e filosofia dos CP, pois é o modelo mais adequado para dar resposta a situações complexas que exigem um nível de cuidados mais especializado, contínuo, articulado e acessível (Capelas et al, 2016).

De 1 de janeiro a agosto de 2022 foram solicitados à EIHSCP, 376 pedidos de colaboração, que geraram 2015 visitas com deslocação de profissional aos serviços de internamento, das

quais 320 realizaram-se nos serviços de internamento da UST e 1695 nos serviços de internamento da UF. O principal motivo de referenciação foi a necessidade de apoio para controle sintomático (57% dos pedidos de colaboração) e a maioria dos pedidos de colaboração da EIHSCP foram solicitados pelo ICD (Internamento de Decisão Clínica) e pelos serviços de medicina.

No que se refere aos dados demográficos, a maioria dos doentes avaliados eram do sexo feminino (cerca de 60%), os diagnósticos mais predominantes foram os diagnósticos do foro não oncológico, nomeadamente, os diagnósticos do foro respiratório; digestivo e neurológico. O principal “destino pós alta” registado foi “óbito”.

No período compreendido entre 1 de janeiro e 1 de novembro de 2023, foram realizadas pela EIHSCP 551 consultas externas de CP, das quais 215 realizaram-se na UST e 336 na UF. Das 551 consultas externas realizadas pela equipa, 96 foram primeiras consultas (30 realizadas na UST e 66 realizadas na UF) e 431 foram consultas subsequentes (184 realizadas na UST e 247 realizadas na UF). Durante este mesmo período, a equipa também realizou cerca de 100 conferências familiares.

Em relação aos pedidos de colaboração de psicologia de CP, no mesmo período, foram sinalizados doentes e cuidadores/familiares para apoio de psicologia em cuidados paliativos, gerando cerca de 154 observações em contexto de internamento e 124 observações em consulta externa.

O número de contactos telefónico recebidos e efetuados em contexto de prestação de cuidados é significativo de acordo com informação verbal dos profissionais de saúde. Não existem dados estatísticos acerca dos contactos telefónicos, considerados fundamentais pela equipa, dado que o registo efetivo destes contactos exige a integração de mais recursos humanos na equipa.

Esta é uma equipa intra-hospitalar que se destaca pela preocupação que demonstra em estar envolvida na promoção da humanização dos cuidados, na formação, na melhoria dos cuidados prestados e na fomentação do trabalho em equipa e da abordagem multi e interdisciplinar. Nesta linha de pensamento, através do explanado no Plano de Atividade de 2023, a EIHSCP propôs-se a desenvolver um plano de formação interna para os profissionais.

Um dos projetos que se encontra desde 2022 em discussão é a criação de uma equipa de apoio domiciliário com base no hospital, capaz de dar resposta às necessidades da comunidade,

resultantes da escassez de ECSCP na área de influência da ULS. Este projeto surge da crescente necessidade de garantir a continuidade dos CP no domicílio, conforme preconizado no PEDCP do biénio 2021/2022, principalmente quando em termos comunitários não existe, na área de atuação da ULS, uma equipa que assegure estes cuidados. Contudo, até à data, não existem perspetivas de amplificação da equipa para contexto domiciliário.

Esta lacuna, além de amplamente reconhecida por parte dos elementos da EIHSCP que se veem muitas vezes “de mãos e pés atados” sem conseguir dar resposta à totalidade das necessidades e dificuldades que os utentes e as famílias/cuidadores sentem no domicílio, tem sido sentida e enfatizada por vários cuidadores. Esta falta de assistência domiciliária traduz-se na sensação de desamparo das comunidades, sendo uma das causas que conduz utentes e cuidadores aos serviços de urgência e a preferir a morte hospitalizada.

A EIHSCP disponibiliza algum material de ajudas técnicas, nomeadamente camas articuladas, facilitando o regresso a casa da pessoa doente. Contudo, estes recursos por vezes são insuficientes e, quando tal acontece, é fornecido à família informação relativa a associações locais que podem ajudar na aquisição desse equipamento.

É de salientar que se encontra em curso o desenvolvimento de um projeto denominado “Banco de Ajudas”, que consiste na criação de uma verba financeira pela ULS, com a finalidade de doar equipamentos (ajudas técnicas) a pessoas doentes que carecem de apoio por não terem condições financeiras para a sua aquisição. Trata-se de um grande desafio, revelador do carácter e profissionalismo desta equipa, da vontade em fazer mais e melhor todos os dias.

1.4. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO

A fase de diagnóstico de situação é crucial para orientar todo o processo de cuidados e investigação, pois garante que os esforços da pesquisa estão focados naquilo que é relevante e adequado ao tema investigado. Esta fase é o “(...) primeiro momento em que o investigador ordena e sistematiza as suas inquietações, formula as suas perguntas e elabora organizadamente os conhecimentos que constituem o seu ponto de partida, revendo e assimilando o que já se conhece a respeito do problema que se está a estudar” (Vilelas, 2009, p.42).

Realça-se que a EIHSCP é sensível à formação, à investigação, a uma prática baseada na evidência e, como tal, disponível para o desenvolvimento de atividades que contribuam para a melhoria de cuidados.

Verificamos que no seu Plano de Atividade referente ao ano de 2023, a EIHSCP desenvolveu as seguintes formações: Terapêutica Subcutânea (SC) em CP; Controle Sintomático: dispneia; Controle sintomático: dor; A importância dos cuidados orais em CP e Morrer comigo. Os vários elementos da equipa participaram também, como formadores e/ou palestrantes em formações e palestras externas à ULS: Formação intermédia em CP ministrada pela ERS (Entidade Reguladora de Saúde), Jornadas Setembro Rosa promovidas pelo grupo de oncologia da Unidade Local de Saúde Médio-Ave (ULSMA), Jornadas da Patologia Digestiva promovidas pelo grupo de oncologia da ULSMA e II Jornadas em CP promovidas pela UCP de Braga.

Na fase inicial do ENP, já integrada nas dinâmicas da equipa, constatámos a necessidade de a equipa aprofundar conhecimentos numa área de intervenção que constitui uma preocupação quer em termos pessoais, quer em termos profissionais – as questões relacionadas com a DAV/ TV/PCS.

Neste sentido, efetuámos uma revisão de literatura e verificámos que os resultados de vários estudos apontavam para o défice de conhecimento dos enfermeiros acerca da DAV, destacando a necessidade de educação e treino adicional para os enfermeiros sobre a DAV, bem como formação e treino para capacitar os profissionais de saúde para o estabelecimento de uma comunicação eficaz com a pessoa doente e/ou a família/cuidador sobre o tema e para o desenvolvimento de habilidades para apoiar a pessoa nas tomadas de decisão informadas, livres e esclarecidas.

Barreto & Capelas (2020), constataram que existe um *“(...) conhecimento generalizado sobre as diretivas antecipadas de vontade, mas ainda se observa reduzido conhecimento sobre alguns pontos da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, nomeadamente o conceito de “limitação do esforço terapêutico”, o local onde são inscritas as diretivas antecipadas de vontade e quem a elas pode aceder”*.

No plano de formação anual da EIHSCP esta necessidade ainda não estava contemplada, mas já fazia parte da avaliação inicial inerente à intervenção da equipa quer em contexto de internamento quer em consulta externa.

Desta forma, de acordo com as necessidades apontadas pela equipa emerge a necessidade de investigar, formar e sensibilizar para o cumprimento da diretiva antecipada de vontade. Por conseguinte, desenvolvemos um estudo de investigação intitulado *“Diretiva Antecipada de*

Vontade: Os Conhecimentos dos Enfermeiros”, de forma a contribuir para o cumprimento da DAV, oferecendo assim, cuidados que promovem a autonomia da pessoa doente e preservam a sua dignidade.

2. A DAV NO CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Para se prestarem CP de qualidade, é fundamental que os profissionais de saúde sejam detentores de competências cognitivas, técnicas e humanas e tenham a capacidade de produzir conhecimento, aprimorando as práticas clínicas através dos resultados da investigação. Esta é essencial, não só para a promoção de uma prática de cuidados baseada na evidência científica mais atual, como também para influenciar as políticas de saúde em vigor e atualizar as práticas educativas dos profissionais de saúde e, por conseguinte, fomentar a literacia em saúde dos cidadãos. De facto, a investigação desempenha “um papel importante no estabelecimento de uma base científica para guiar a prática dos cuidados” (Fortin, 2009, p. 31). Também na enfermagem, como disciplina, ciência e profissão, a investigação conduz “(...) à descoberta e ao incremento de saberes próprios da disciplina (idem).

Neste sentido, todo este capítulo é dedicado ao processo que envolve a investigação acerca da problemática em estudo: *O conhecimento dos enfermeiros de unidade médicas e cirúrgicas sobre a DAV*, com o objetivo de analisar os conhecimentos dos enfermeiros sobre a DAV de forma a contribuir para a melhoria dos cuidados.

Iniciamos o capítulo com uma fundamentação teórica, de seguida apresentamos a justificação problemática, as opções metodológicas, o contexto de pesquisa, a população, os instrumentos de recolha de dados, os resultados e conclusões.

2.1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A pessoa em situação paliativa, no decorrer do processo de doença, vai sofrendo transições na sua vida, alternância de sentimentos e comportamentos e, muitas vezes, manifesta dificuldade na adaptação à sua doença. Por este motivo, em CP a intervenção dos profissionais de saúde deve ser voltada para a subjetividade e singularidade do doente, centrada única e exclusivamente no mesmo e na sua família, de acordo com as suas necessidades e evolução da doença (Franco et al., 2017).

O profissional de saúde tem o dever e a obrigação de olhar para a pessoa que está doente e não para a doença que está na pessoa, pois o ser humano só pelo facto de existir é detentor de uma dignidade inviolável, que merece todo o respeito que não deve diminuir ou desaparecer quando está doente (Twycross, 2003).

2.1.1. Humanização dos Cuidados: Respeito pelo Princípio da Autonomia e da Autodeterminação

O desenvolvimento científico e a sofisticação tecnológica que se tem observado ao longo dos séculos XX e XXI, tendo vindo a implicar mudanças na ética médica tradicional, exigindo da parte dos médicos e enfermeiros intervenções devidamente esclarecidas e validadas pelo doente. Esta evolução tornou urgente o exercício de uma ética centrada na dignidade da pessoa. Segundo Nunes (2016) “(...) a dignidade humana é tanto o fundamento da sociedade plural e secular como a sede dos valores sociais que todos partilhamos. A principal emanção do conceito de dignidade humana é o princípio lapidar do respeito e tolerância pelo outro, especialmente na sua autonomia individual” (p.29).

A autonomia é definida como *“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).

Na prática clínica em CP são várias as questões éticas que se apresentam aos profissionais de saúde, sendo que um dos princípios éticos orientadores da prática de cuidados é o Princípio da Autonomia, que defende o respeito pelo direito fundamental da autodeterminação da pessoa. Neste sentido, o doente tem direito a tomar decisões relativamente aos cuidados a prestar, incluindo a recusa dos mesmos, baseando as suas decisões nos seus valores e crenças (idem).

Para que a pessoa seja autónoma nas suas decisões é necessário que o profissional de saúde lhe transmita todas as informações necessárias para uma tomada de decisão deliberada consciente e informada, pelo que se deve obter o consentimento informado do doente antes da realização de qualquer procedimento. 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, p.6), tornando-se assim fundamental o profissional certificar-se se o doente está devidamente informado.

Ao informar e esclarecer o doente e família, estamos a reforçar a sua dignidade, tal como refere o artigo 84.º do Código Deontológico do Enfermeiro (CDE):

- “a) Informar o indivíduo e a família, no que respeita aos cuidados de enfermagem;*
- b) Respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado;*

- c) *Atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo, em matéria de cuidados de enfermagem;*
- d) *Informar sobre os recursos a que a pessoa pode ter acesso, bem como sobre a maneira de os obter*” (Nunes et al., 2005, p.111).

O facto de o doente com necessidades paliativas estar, muitas vezes, dependente de decisões de profissionais de saúde e de cuidados mais específicos para manter a QDV pode representar uma fragilidade para a pessoa doente, podendo esta enfrentar dificuldades em aceitar que funções/atividades que outrora desempenhava passem a estar sob a responsabilidade de outrem. Estes doentes têm consciência que a sua situação de saúde e o seu grau de maior dependência não é uma situação transitória e/ou provisória, pelo contrário, tem tendência a agravar o seu grau de dependência, acarretando inevitavelmente, a curto ou médio prazo, a perda irreversível da autonomia. Muitas vezes esta progressiva perda de autonomia e integridade física faz emergir na pessoa doente sentimentos de desamparo, desalento, senso de perda de controle e incerteza e, ainda, sensação de irrealização pessoal.

Perante o agravamento da situação de fragilidade dos doentes, os profissionais de saúde podem cair no erro de correlacionar a dependência física com a dependência para tomada de decisão, negando à pessoa doente a sua autonomia, liberdade e capacidade de escolha. Contudo, *“considerar e respeitar a autonomia da pessoa é também aceitar a pluralidade, é reconhecer que o indivíduo possui os seus pontos de vista e que é ele quem deve deliberar e tomar decisões baseadas em crenças, aspirações e valores próprios, mesmo quando os seus valores não coincidem com os daqueles dominantes na sociedade”* (Malagutti, 2007, p.84).

Comunicar uma má notícia é difícil gerando em quem comunica dilemas éticos complexos e colocando diversas vezes obstáculos ao estabelecimento de uma relação terapêutica. Confrontar-se com um diagnóstico/prognóstico de incurabilidade põe em causa todo um projeto de vida e, como tal, o respeito pela autonomia, o direito à autodeterminação é confrontado com o respeito pelo princípio da beneficência e da não maleficência a que os profissionais estão obrigados (Cardoso, 2009).

Malagutti (2007), em concordância com Soares & Pinedo (2002), considera *“(...) necessário haver um equilíbrio entre os princípios da autonomia e da beneficência, de modo que não se perca a confiança que o doente deposita no profissional que cuida dele por um lado, mas que também não haja excessos ou obstinações que, em nome do respeito à vontade do doente, comprometam a realização do melhor procedimento de acordo com os critérios*

técnicos. (...) A equação que estabelece o equilíbrio entre esses dois princípios é conseguida somente através do diálogo (...) entre os profissionais envolvidos no cuidado e (...) aquele que recebe o cuidado” (p.83).

Se o processo de tomada de decisão clínica não for feito conjuntamente com o doente e família/cuidadores existe o risco de comprometer a QDV do doente por não ser possível identificar todas as necessidades e de serem negligenciados alguns cuidados. É assim fundamental o estabelecimento de uma comunicação/interação verdadeira com o doente/família, 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 e respeitando a sua autonomia individual, crenças e desejos (Barbosa & Neto, 2010).

2.1.2. Fim de Vida: Morte e Distanásia

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2011) e Costa (2021), o conceito biológico de morte está associado a um processo físico onde ocorre paragem irreversível do funcionamento de todo o encéfalo, após a redução súbita ou gradual dos processos corporais que leva ao fim da vida, manifestando-se pela ausência dos batimentos cardíacos, da respiração e da atividade cerebral.

No entanto, a morte não é apenas um processo biológico, pelo que deve também se encarada como construção social (Silva, 2014). Em termos sociais é notória a reestruturação do significado da morte nas sociedades modernas. No passado a morte não era temida, sendo a sua ocorrência considerada natural e associada a vários rituais familiares e sociais. Atualmente, deparamo-nos com o aumento da institucionalização em fim de vida, sendo que a maior parte da população passa a fase final da sua vida em hospitais ou lares, longe da família, dos amigos e do ambiente social em que viveu. Simultaneamente, esta diferente perceção da morte, exacerba sentimentos de desconforto e angústia perante a terminalidade da vida. Denota-se por isso, que a morte deixou de ser encarada como um acontecimento natural do ciclo de vida para se tornar num evento do qual todos se querem afastar e contra o qual a ciência tenta “medir forças” (Nunes, 2016).

Monge (2014), citando Vasconcelos (2012), refere que “(...) os meios modernos de prolongamento da vida humana podem, por vezes, perverter-se no prolongamento artificial

do sofrimento e da agonia. Ao doente, desde que esteja capaz, não deve ser recusada a decisão sobre o tratamento” (p.121). Assim sendo, o reconhecimento da finitude da vida humana é um dos grandes novos desafios éticos da prática clínica em contextos de saúde, sendo eticamente louvável que todos os profissionais de saúde estejam sensibilizados para o cessar das práticas de obstinação terapêutica e para o respeito da vontade expressa pelo doente, no tocante à suspensão de tratamento desproporcionado (Nunes, 2016).

Felix et al. (2013), em consonância com Melo & Caponero (2009), também referem que se, por um lado, os avanços tecnológicos no campo das ciências da saúde têm proporcionado uma melhoria da QDV das pessoas, por outro, essa sobrevida maior pode, em muitos casos, advir do prolongamento desnecessário da vida a todo o custo, por meio da obstinação terapêutica. Estas situações são fruto daquilo a que hoje se denomina como distanásia: A distanásia mede a vida em tempo, instalando todos os recursos possíveis para a fixar e prolongar ao máximo. É o prolongamento do processo de morte por meio da obstinação terapêutica em situações em que a cura se demonstra impossível, aplicando tratamentos que apenas prolongam a vida biológica do doente com sofrimento e sem dignidade (Santos, 2011).

A distanásia envolve desperdício de recursos e representa sofrimento físico e emocional para a pessoa doente e família/cuidadores. Compreende-se por isto que, a suspensão de tratamentos, intervenções e/ou exames de diagnóstico comprovadamente ineficazes e considerados fúteis, inúteis e desproporcionados não é um ato eutanásico, mas sim um ato de boa prática clínica (Pimenta et al. 2006).

Monge (2014), citando Sgreccia (2009), considera ainda essencial “(...) *sublinhar que o direito que se quer reconhecer ao doente de orientar os tratamentos aos quais poderá ser submetido, quando se tenha tornado incapaz de entender e de querer, não é um direito à eutanásia, nem um direito subjetivo a morrer, (...), mas sim exclusivamente o direito de pedir aos médicos a suspensão ou a não-ativação de práticas terapêuticas*” (p.31).

A pessoa doente tem de aceitar e desejar as intervenções terapêuticas propostas e administradas, caso contrário estamos apenas a oferecer um tratamento indigno. O fato de um doente não desejar ser submetido a determinados tratamentos, não configura uma forma de eutanásia, com intuito de indução e/ou aceleração da morte, mas sim o reconhecimento da morte como componente da vida humana. É humano deixar que a morte ocorra sem o recurso a meios artificiais que prolonguem futilmente a agonia (Anátocles, 2019).

Há quem olhe para a questão das DAV como sendo uma permissão legislada de práticas clínicas relacionadas com a eutanásia que permite hipóteses admissíveis para ajudar a morrer. Contudo, os objetivos da DAV em nada se correlacionam com os da eutanásia. O conceito de DAV evoca a autonomia da pessoa doentes para fazer cessar o sofrimento e a agonia que um tratamento médico inútil só prolonga, no sentido de uma morte digna (Monge, 2014).

As DAV, sob a forma de TV, são um instrumento dignificador da morte inevitável que permite, não só uma tomada de decisão livre e esclarecida, como também protege muitas vezes aqueles que nos são mais próximos de situações em que tenham de ser eles a tomar decisões difíceis e dolorosas. Estas devem, por isso, ser encaradas como um instrumento de extensão da proteção jurídica da dignidade da pessoa humana, onde esta pode manifestar a sua vontade consciente, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e de forma autónoma.

2.1.3. DAV: Conceito e Enquadramento Jurídico

Em Portugal o debate sobre a legislação da DAV iniciou-se em 2006 com a proposta de diploma legal por parte da Associação portuguesa da Bioética. Esta proposta foi enviada para apreciação à Comissão de Saúde da Assembleia da República e, posteriormente, apresentada em audiência parlamentar a 5 de maio de 2009.

Mais tarde foi aprovada a lei reguladora das DAV em Assembleia de República, a Lei nº25/2012 de 16 de julho. Esta lei veio estabelecer o regime jurídico das DAV, sob a forma de TV, e da nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde (PCS), bem como fundamentar a criação do RENTEV. Entrou em vigor 30 dias após a sua publicação e não sofreu qualquer alteração até aos dias de hoje.

A Lei n.º 25/2012, constituiu-se num avanço no sentido da afirmação do direito à autodeterminação das pessoas, ao estabelecer o regime das DAV em matéria de cuidados de saúde. Com base no artigo 2.º desta Lei, Monge (2014) define as diretivas antecipadas de vontade, designadamente, sobre a forma de TV como *“(...) o documento unilateral e livremente revogável e qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre internada ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos*

cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente” (p.17). Segundo o mesmo autor, a DAV ou TV é “(...) um documento escrito por uma pessoa maior e capaz, geralmente na presença de duas testemunhas (...)” (idem, p.23). O TV está, habitualmente associado à reivindicação do direito de morrer com dignidade, devendo conter as diretivas respeitantes aos tratamentos a receber, ou não, em situações de proximidade com o fim da vida, tendo em vista eventuais situações de incapacidade da pessoa para tomadas de decisão autónomas (idem).

O SNS objetiva a DAV como o documento no qual, qualquer pessoa capaz e maior de idade, pode manifestar, antecipadamente, as suas vontades conscientes, livres e esclarecidas, sobre quais os cuidados de saúde que deseja receber ou não, por qualquer razão, caso se veja na situação de não ser capaz de expressar a sua vontade de forma pessoal e autónoma (Portugal, 2023).

Por conseguinte, portaria n.º 96/2014 de 5 de maio surgiu com o intuito de regular a organização e o funcionamento do RENTEV. Segundo a mesma o RENTEV tem a função de receber, registar, organizar e manter atualizadas as informações e a documentação relativas aos documentos de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde (Portaria n.º 96/2014).

A DAV pode ser feita por qualquer cidadão maior de idade, que não se encontre interdito e/ou inabilitado, residente em Portugal e com número de utente do SNS atribuído. Para fazer uma DAV é recomendado o uso do modelo de formulário publicado e disponível na Portaria n.º 104/2014, uma vez que facilita os processos de criação e de consulta das DAV. (Portugal, 2023) Assim, a pessoa pode expressar a sua vontade antecipada consciente, livre e esclarecida de não ser submetida a tratamentos de suporte artificial das funções vitais, a tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado ou a medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte. Também pode expressar a vontade de receber CP adequados e com intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo o controle sintomático adequado (Marques, 2018).

Uma DAV é válida mesmo não estando registada informaticamente, contudo, a garantia de que as equipas de saúde assistentes têm conhecimento de que existe apenas pode ser dada, se esta estiver registada no RENTEV. A legislação em vigor diz-nos que o seu registo só pode ser feito presencialmente num dos balcões RENTEV ou por envio em correio registado

com aviso de receção, sendo neste caso obrigatório os documentos possuírem assinatura reconhecida pelo notário. Pode ser feita em qualquer idioma, contudo é obrigatório fazer a tradução oficial e certificada dos documentos (Portugal, 2023).

O registo da DAV no RENTEV é gratuito, sendo que após o início do processo de registo o balcão RENTEV tem até 10 dias para o aprovar. Caso o documento tenha assinatura reconhecida pelo notário é válido para ser apresentado à equipa médica a partir do momento em que é reconhecida a assinatura. Este documento tem a validade de 5 anos após a data de ativação, mas pode ser alterado a qualquer momento pelo utente e as suas diretivas anuladas por uma simples declaração de vontade verbal por parte do próprio (idem).

Uma DAV pode ser feita pelos seguintes motivos: apenas para nomeação de PCS; apenas para decisão sobre Cuidados de Saúde ou para ambos. Esta só pode ser consultada pela própria pessoa, pelos profissionais de saúde no âmbito da prestação de cuidados e pelos profissionais e médicos validadores do RENTEV para verificação de dados pessoais e documentos anexados.

Por sua vez o PCS é a pessoa que será “(...) *chamada a decidir, em nome do doente, sempre que a situação clínica identificada pelo utente se verificar ou, caso o TV seja suficientemente claro, deverá garantir que é cumprido*” (Monge, 2014). Deve ser uma pessoa da confiança do doente, podendo ser um familiar ou outro. Não podem ser PCS: Funcionários do RENTEV; Funcionários do Cartório Notarial (com intervenção nas DAV); Proprietários e Gestores de unidades que administram ou prestam cuidados de saúde (amenos que tenha relação familiar com o utente). Caso o TV de um utente identifique um conjunto de Cuidados de Saúde e o PCS apresente propostas contrárias, a decisão que prevalece é sempre a da pessoa doente, anteriormente expressa no TV (Portugal, 2023).

2.1.4. A DAV e a sua Importância em Cuidados Paliativos

A transição do cuidado ativo para o cuidado paliativo é um processo e a sua dinâmica é personalizada, dependendo única e exclusivamente das características individuais da pessoa doente. Desta forma, com o evoluir da doença a intervenção dos CP ganha progressivamente mais importância no controle de sintomas e na manutenção da QDV do doente (Pimenta et al., 2006).

Com o aumento da vivência de situações com necessidade de intervenção paliativa nos múltiplos contextos clínicos dos serviços de saúde, que não se apresentam de uma forma

linear, e requerem, por isso, a necessidade de estabelecer o ponto de equilíbrio, entre o respeito pela vida e a obstinação terapêutica irracional, passou a dar-se mais ênfase ao debate sobre os limites da intervenção curativa. Esta nova visão identifica a conduta de obstinação terapêutica como uma conduta antiética, reconhecendo que toda a pessoa tem direito a uma vida condignidade, o que implica também o direito a um fim de vida digno (Garbin, 2018).

O tratamento paliativo não é sinónimo da abdicação de recursos terapêuticos, mas sim da utilização de recursos de forma racional tendo em vista a supressão das verdadeiras necessidades do doente. A abordagem Paliativa segue princípios éticos baseados no respeito pela autonomia, beneficência, não maleficência e justiça e preocupa-se com a humanização dos cuidados e com a dignidade humana no processo de morte (idem).

Assim sendo, o prolongamento artificial da vida de um doente paliativo, através da prática de atos terapêuticos fúteis e desnecessários, embate com o conceito de humanização e com os princípios e a filosofia dos CP, pelo que se pode compreender, através dos aspetos anteriormente explanados, que as DAV vieram apoiar os CP na salvaguarda da dignidade humana, travando a prática de tratamentos que não respondem às necessidades e às vontades dos doentes e que se tornam incómodos, servindo apenas para prolongar o sofrimento e impedir o percurso natural da morte (Santos, 2019).

A melhoria da acessibilidade da população aos CP e da literacia em saúde designadamente, em relação à DAV, constituiu mais um passo na defesa de um processo de morrer mais digno, possibilitando à pessoa doente ferramentas específicas e legais para a expressão das suas vontades individuais, um acompanhamento e cuidados mais individualizados e humanizados na fase final das suas vidas.

2.1.5. Adesão à DAV: Intervenção do Enfermeiro Especialista no Cuidar da Pessoa em Situação Paliativa

Como tem vindo a ser mencionado, humanizar a saúde compreende o respeito pelos direitos e pela individualidade de cada doente e a personalização da prestação de cuidados, bem como a compreensão do significado da vida.

Autores como Osswald (2004) afirmam que, os maiores agentes da difusão do reconhecimento e respeito pelos direitos e individualidades dos doentes e da mudança de

mentalidades, são médicos e enfermeiros. Neste contexto, os enfermeiros têm um papel fundamental no desenvolvimento da humanização dos cuidados de saúde, associado ao deontológico de olhar para a pessoa doente não apenas numa perspectiva clínica e fisiopatológica mas, sobretudo, numa perspetiva holística, atendendo às suas reais necessidades (Fonseca et al., 2023), como previsto no CDE, no seu artigo 89.º, ao definir que o enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de:

- “a) Dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade;*
- b) Contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa”* (Lei n.º 111/2009, 2009, p.6549).

A humanização dos cuidados de saúde relaciona-se também com o desenvolvimento da competência profissional dos próprios profissionais de saúde (Waldow & Borges, 2011). Segundo Santos (2019) a humanização dos cuidados implica, *“(...) valorizar os sujeitos que participam no processo de cuidar, favorecendo o desenvolvimento da sua sensibilidade e competência, reconhecendo a singularidade de cada um e os seus potenciais na busca de estratégias que viabilizem o cuidado à pessoa, em todas as suas dimensões”* (p.53).

Seguindo esta linha de pensamento, se nos focarmos na humanização do cuidar na abordagem ao doente com necessidades paliativas compreendemos que esta requer dos profissionais de saúde uma intervenção assente num sólido corpo de conhecimentos teóricos, científicos e sistematizados, bem como em valores e princípios éticos que promovem a preservação da QDV e da dignidade na morte (Santos, 2019). A construção deste corpo sólido de conhecimentos e competências requer formação avançada dos enfermeiros, ao nível da especialização, bem como investimento na formação em serviço.

O enfermeiro especialista em CP tem, assim, responsabilidades acrescidas na promoção do direito à autodeterminação do doente no processo de tomada de decisão, cabendo-lhe a responsabilidade de informar e educar, assegurando que o doente tem conhecimento acerca da DAV e é capaz de manifestar a sua vontade de forma consciente, livre e informada ao preencher uma DAV (Santos, 2019; Valadas, 2022).

Volvidos quase oito anos após a regulamentação do TV a maioria da população portuguesa desconhece a sua existência e/ou finalidade. Desde 2014 até janeiro de 2023, mais de 53 mil portugueses registaram o seu TV no RENTEV (Portugal, 2024). Ainda de acordo com

notícias recentemente divulgadas, em 10 anos “(...) apenas 63 mil portugueses fizeram um testamento vital, mas 20 mil caducaram após o período legal de 5 anos” (UPORTO, 2024).

Esta baixa adesão, resulta de um conjunto de vários fatores, dos quais se destacam: a falta de literacia em saúde da população e dos próprios profissionais de saúde acerca desta temática, e a escassa mobilização de profissionais de saúde para a capacitação dos doentes e familiares em relação à DAV (Nunes, 2021).

É por isso, importante que os profissionais de saúde reconheçam a importância da divulgação da DAV junto dos doentes e suas famílias e se assumam como veículo de divulgação, informação e apoio à pessoa doente. É igualmente imperativo os profissionais no que refere à interpretação do documento legalmente afeto à DAV, que tem as suas especificidades, assim como na consulta da DAV de qualquer doente com quem tenham contacto, seja em contexto hospitalar de serviço de urgência e/ou internamento seja em contexto de ambulatório/domicílio.

A formação e capacitação dos profissionais de saúde nesta área tem enorme importância no dia-a-dia da atividade profissional em saúde, uma temática a integrar os planos formativos anuais das instituições de saúde, no sentido de melhorar os cuidados assistenciais e honrar a vontade dos doentes. Por sua vez, o enfermeiro especialista em CP deve estar desperto e sensibilizado para as questões relacionada com a DAV, atuar como um agente de mudança nos vários contextos, e contribuir para a desmistificação de preconceitos, para a disseminação da informação adequada entre profissionais de saúde e para a promoção da adesão da população à DAV.

2.2. JUSTIFICAÇÃO DA PROBLEMÁTICA

A relação enfermeiro-doente está repleta de dilemas éticos que muitas vezes levantam questões intimamente relacionadas com os direitos da pessoa doente e com os limites do campo de ação e das responsabilidades do enfermeiro, tais como: “*deve dizer-se ou não?*”, “*deve tratar-se ou não?*”, “*deve limitar-se a liberdade do doente no seu melhor interesse?*” e “*que interesses ou necessidades dos doentes têm prioridade?*” (Thompson et al., 2004, p.161).

Assim sendo, focarmos em cuidados de saúde de qualidade exige considerar a autonomia da pessoa doente com um papel fundamental na melhoria dos cuidados de saúde, com reflexos evidentes no aumento da QDV da pessoa e da família/cuidador.

A conversão da autonomia numa problemática simbolizadora do direito moral e legal dos doentes para a tomada de decisões, sem restrição nem coerção, decorre do avanço das biotecnologias e dos desafios que este coloca (Neves & Pacheco, 2004). Por conseguinte, *“urge que todos os enfermeiros (...) considerem a importância dos doentes (...) terem conhecimento dos seus direitos e deveres (...) derivados das exigências do princípio da autonomia, bem como pelo dever de respeito e de obtenção do consentimento esclarecido. É que desta forma melhor cuidaremos dos nossos doentes (...)”* (idem, pp. 247-248).

Uma pessoa doente que esteja consciente e não inimputável pode, de forma ativa, manifestar se deseja ou não receber determinado tratamento ou qualquer outro tipo de cuidado proposto por um profissional de saúde. Contudo, uma pessoa inconsciente, confusa, desorientada e/ou inimputável está mais dependente de outrem para defender e proteger os seus direitos, desejos e vontades. A elaboração de uma DAV/TV por parte da pessoa doente pode funcionar uma salvaguarda quer para a pessoa como para os seus familiares/cuidadores, e até mesmo para os profissionais de saúde. Esta salvaguarda é importante *“(...) não porque não se possa nem se deva confiar na forma responsável com que os trabalhadores dos cuidados de saúde tratam os seus doentes, mas porque eles precisam, tanto como os doentes vulneráveis, de proteção seja contra críticas, processos legais e outras situações mais graves”* (Thompson et al., 2004, p.173).

Os enfermeiros têm um papel significativo na prestação de informação à pessoa doente sobre o conceito, os objetivos, a finalidade e o alcance da DAV e, posteriormente, na aplicação e execução da mesma. O cumprimento da DAV implica conhecimentos específicos sobre este instrumento que permitam compreender a legitimidade e legalidade das instruções nele constantes e a prestação de cuidados de acordo com as escolhas e preferências individuais da pessoa (Barreto & Capelas, 2020).

Ainda de acordo com Barreto & Capelas (2020) *“(...) a generalidade dos profissionais de saúde vê as DAV como uma ferramenta essencial de forma a proteger a autonomia do doente. Contudo, apenas cerca de 40% se sente corretamente informado de como essas são realizadas, tendo aqui a formação um papel fundamental”* (p.40).

O estudo de Hsieh et al. (2017) revela que as atitudes dos enfermeiros em relação à DAV são positivas, mas o seu conhecimento sobre a mesma é insuficiente e, por conseguinte, o seu cumprimento não é executados de forma positivamente.

Também Cogo et al. (2021), no seu estudo sobre a perspetiva dos enfermeiros acerca da DAV na assistência hospitalar, defende a importância do papel do enfermeiro junto da pessoa doente provida de DAV, referindo que este deve ser sensível a este instrumento e, através dele, assegurar que toda a equipa preserva os direitos e a autonomia da pessoa doente. Ainda no mesmo estudo, os autores concluem que a DAV é um instrumento desconhecido pelas equipas de saúde e que os enfermeiros devem ser capazes de perceber este défice de conhecimentos e buscar colmatá-lo, agindo de uma forma ética perante a pessoa doente e a sua família (idem).

As DAV oferecem apoio à ação dos profissionais de saúde que as cumprem, contudo, a insegurança dos profissionais na sua utilização advém do facto de esta ser uma temática pouco abordada durante a formação académica, especialmente na área da enfermagem. Assim sendo, é importante começar a incluir a temática das DAV nos planos de estudo, para que os futuros enfermeiros sejam cada vez mais capacitados para ajudar a pessoa doente a dispor das suas diretivas e, depois, a segui-las sem receio (idem).

Face ao exposto, e através de uma revisão da literatura e do levantamento de necessidades junto da EIHSCP, deparámo-nos com a necessidade de levar a cabo um estudo quantitativo acerca do conhecimento dos enfermeiros sobre a DAV.

2.3. OPÇÕES METODOLÓGICAS

A metodologia é parte fundamental de uma investigação. Na fase metodológica, “*o investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às questões de investigação colocadas*” (Fortin, 2009, p.40). As decisões metodológicas tomadas nesta fase são fundamentais para assegurar a fiabilidade e a qualidade dos resultados de investigação (idem).

Ao longo deste subcapítulo, serão abordadas a questão de investigação, objetivos, o tipo de estudo, a população e amostra os métodos de colheita e tratamento de dados e as questões de ética.

2.3.1. Questão de Investigação, Objetivos e Finalidade de Estudo

A questão de investigação orienta o desenho e desenvolvimento do estudo e decorre do problema de investigação. Considerando importante conhecer o conhecimento dos profissionais de enfermagem acerca da DAV, estabeleceu-se a seguinte questão de investigação: "Quais os conhecimentos dos enfermeiros das unidades médicas e cirúrgicas de um hospital na Região Norte sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)?" com o objetivo geral de avaliar os conhecimentos dos enfermeiros de unidades médicas e cirúrgicas sobre as DAV.

Definiram-se, também, os seguintes objetivos específicos:

- Analisar os conhecimentos dos enfermeiros que exercem funções em unidades médicas e cirúrgicas sobre a DAV enquadrando-os em 4 categorias de conhecimento diferentes: Conhecimentos sobre os aspetos legais/gerais das DAV; Conhecimentos sobre a definição conceptual das DAV; Conhecimento sobre a documentação para realização das DAV e Conhecimento sobre a aplicação das DAV.
- Analisar de que forma a experiência dos enfermeiros com as DAV influencia a sua perceção e os seus conhecimentos acerca da DAV.
- Analisar a perceção dos enfermeiros em relação à DAV.
- Identificar as limitações/dificuldades sentidas pelos enfermeiros em relação às DAV na prática de cuidados.
- Identificar as necessidades de formação dos enfermeiros em relação às DAV.

2.3.2. Tipo de Estudo

Tendo por base a problemática e os objetivos do estudo, optamos por um estudo de natureza quantitativa, do tipo descritivo exploratório no contexto do nosso ENP.

Segundo Fortin (2009 p. 27), a investigação quantitativa *“caracteriza-se pela medida de variáveis e pela obtenção de resultados numéricos suscetíveis de serem generalizados a outras populações ou contextos”*. A utilização do paradigma quantitativo tem como objetivos a avaliação de factos, predição de resultados de causa e efeito e verificação de teorias ou proposições teóricas.

A investigação descritiva permite recolher e expor dados numéricos através da elaboração de tabelas, gráficos e indicadores numéricos, podendo definir-se “(...) *como o conjunto das técnicas e das regras que resumem a informação recolhida de uma amostra ou de uma população, sem distorção ou perda de informação (...)*” (Vilelas, 2022, p.399).

Por sua vez, a investigação exploratória serve para ganhar familiaridade com temas pouco estudados, como é o caso da DAV, recorrendo-se a desenhos descritivos que permitem denominar, classificar e descrever uma determinada população bem como, explorar a sua perceção acerca da temática que se pretende estudar (Fortin, 2009).

Este estudo procura, assim, analisar e especificar as propriedades importantes dos conhecimentos de um grupo de enfermeiros dos serviços de medicina e cirurgia de uma ULS da região norte, incluindo medidas de tendência central como técnica de resumo.

2.3.3. Contexto de Pesquisa, População e Amostra

A população segundo Fortin (2009) é “*uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios*” (p.202). Neste estudo, a população alvo são os enfermeiros que exercem funções na ULS onde decorreu o ENP.

Tendo em consideração os serviços onde existe intervenção direta da EIHSCP e o tamanho da população, e na impossibilidade de obter a adesão de todos os enfermeiros a responder ao questionário, optou-se por dirigir o estudo apenas aos enfermeiros dos 7 serviços de medicina, cirurgia, ortopedia e polivalente dos hospitais agregados à ULS (2 Serviço de Medicina, 2 Serviço de Cirurgia e 1 Serviço de Ortopedia da UF; 1 Serviço de Medicina e 1 Serviço Polivalente da UST).

Antes da implementação do questionário em formato *Google Forms*, foi disponibilizado aleatoriamente a 3 enfermeiros o questionário teste em formato papel. Esses três enfermeiros foram excluídos da população, ficando esta constituída por 181 enfermeiros.

Selecionámos o tipo de amostragem não probabilística por conveniência. Este método amostral é pouco oneroso e de fácil organização (Fortin, 2009). Assim, foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- Todos os Enfermeiros a exercer funções, no momento da aplicação do questionário nos serviços selecionados da ULS.

- Aceitar participar no estudo.

No universo de 181 enfermeiros que exercem funções nos serviços onde foram aplicados os questionários, constituiu-se uma amostra de 56 participantes. De acordo com Fortin (2009), quanto maior for uma amostra mais reduzido será o “erro amostral”, no entanto, não existem números ideais, pois este valor depende muito da dimensão da população em estudo e das características do fenómeno. Mais importante do que o número de indivíduos que constitui a amostra, é a garantia de que a amostra é bem selecionada e representativa da população que se quer estudar. De forma a garantir a robustez da amostra, a redução da margem de erro e a significância estatística, optou-se por cumprir a margem mínima de 30% de proporção da população para a constituição da amostra (idem).

2.3.4. Instrumento de Recolha de Dados

A escolha dos instrumentos faz-se em função dos *“objetivos do estudo, do nível de conhecimentos do investigador sobre as variáveis, da possibilidade de obter medidas apropriadas às definições conceptuais, da fidelidade e da validade dos instrumentos de medida, tal como da eventual conceção pelo investigador dos seus próprios instrumentos de medida”* (Fortin, 2009, p.239).

Para a recolha de dados, optou-se pelo questionário (APÊNDICE II). Um questionário é *“(...) um instrumento de medida que traduz os objetivos de um estudo com variáveis mensuráveis (...) permitindo um melhor controlo dos enviesamentos”* (idem, p. 249).

O investigador pode usar um questionário já validado ou construir um para responder a necessidades específicas. Na maioria dos casos o investigador opta por questionários já formulados pois, entre outras vantagens, permite a comparação com dados já obtidos noutros estudos publicados (Fortin, 2009).

No presente estudo, elaborámos um questionário tendo por base o utilizado por Barreto e Capelas, no estudo *“Conhecimento dos Profissionais de Saúde sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade”* (Barreto & Capelas, 2020). Para tal foi efetuado o devido pedido de autorização aos referidos autores para utilização do questionário (Apêndice II). Tratou-se de um questionário estruturado de autopreenchimento em formato *Google Forms*, divulgado por *e-mail*, com indicação do *link* de acesso a todos os enfermeiros dos serviços selecionados

da ULS. O *link* de acesso esteve disponível no período compreendido entre 6 de fevereiro a 15 de março de 2024.

O questionário é constituído por 67 questões abertas e fechadas. As questões de resposta aberta são utilizadas mais frequentemente em entrevistas não estruturadas, no entanto, neste estudo tiveram como objetivo permitir que as respostas ao questionário obtivessem maior precisão em aspetos particulares da investigação (Fortin, 2009). Em contrapartida, as questões fechadas “são as que fornecem ao sujeito uma série de respostas entre as quais ele faz a sua escolha (...) as respostas dos sujeitos são limitadas a uma escolha enunciada antecipadamente” (idem, p.151).

O questionário elaborado permite obter a caracterização socioprofissional da amostra, avaliar os conhecimentos dos enfermeiros sobre a DAV nas suas 4 dimensões, analisar a perceção dos enfermeiros em relação à DAV e identificar algumas das limitações sentidas pelos enfermeiros na aplicação da DAV na prática clínica. De forma a organizar de forma prática e lógica as 67 questões do questionário, estas foram distribuídas em diferentes secções:

- i. Caracterização socioprofissional (9 questões);
- ii. Conhecimentos sobre os aspetos legais/gerais da DAV (21 questões);
- iii. Conhecimentos sobre a definição conceptual da DAV (10 questões);
- iv. Conhecimentos sobre a documentação para realização da DAV (7 questões);
- v. Conhecimentos sobre a aplicação da DAV (8 questões);
- vi. Perceção dos enfermeiros em relação à DAV (11 questões);
- vii. Limitações sentidas pelos enfermeiros na aplicação da DAV na prática clínica (1 questão de resposta aberta)

Os dados socioprofissionais recolhidos foram: sexo, idade, estado civil, formação académica e profissional, tempo de exercício profissional, serviço onde exerce funções, formação acerca da DAV, formação em bioética e formação em CP.

Em relação aos conhecimentos e à perceção foi utilizada uma escala de Likert que “(...) consiste numa série de enunciados que exprimem um ponto de vista sobre um tema” (Fortin, 2009, pp.389-390). Solicitou-se aos participantes para indicarem o seu maior ou menor grau de concordância/discordância escolhendo de entre 5 níveis de resposta possíveis para cada afirmação: “concordo totalmente”/ “sempre”, “concordo”/ “muitas vezes”, “não concordo nem discordo”/ “algumas vezes”, “discordo”/ “poucas vezes” e “discordo totalmente”/ “nunca”, em que 5 corresponde a “concordo totalmente/ sempre” e 1 corresponde a

“discordo totalmente/ nunca”. Fazendo a soma dos pontos obtidos em todas as afirmações obteve-se o *score* total de todos os participantes.

Num estudo de investigação as variáveis são a base do mesmo. Entende-se por variável a “qualidade ou características de pessoas, de objetos ou de situações estudadas numa investigação e às quais se atribui um valor” (Fortin, 2009 p. 579).

Uma das medidas mais usadas para a verificação da consistência interna de um grupo de variáveis é o Alpha de Cronbach que nos permite avaliar como diversos itens pertencentes a uma escala se correlacionam com os restantes. Segundo Pestana e Gageiro (2005), a consistência interna é considerada como: muito boa ($\alpha > 0,9$); boa (α entre 0,8 e 0,9); razoável (α entre 0,7 e 0,8); fraca (α entre 0,6 e 0,7); inadmissível ($\alpha < 0,6$). Assim, avaliando o instrumento (57 itens relacionados com os conhecimentos e a perceção dos enfermeiros) ao nível da consistência interna, verificou-se que tinha uma consistência interna muito boa, com um Alpha de Cronbach de 0,934.

2.3.5. Tratamento de Dados

Após a aplicação do questionário, foram obtidos um conjunto de dados, aos quais se aplicou uma análise e testes estatísticos adequados. Assim, com recurso ao tratamento estatístico, foi possível comparar os dados obtidos nas diferentes categorias e analisar as relações entre as variáveis.

Dado o tipo de estudo, a medida de estatística aplicada foi a descritiva permitindo “*descrever as características da amostra na qual os dados foram colhidos e descrever os valores obtidos pela medida de variáveis*” (Fortin, 2009, p.277).

A escolha das técnicas de estatística descritiva depende do tipo de variáveis do estudo. Optou-se por uma análise de distribuição através de tabelas de frequências. A distribuição de frequências “consiste em dispor em quadro os valores numéricos por ordem crescente e calcular o número de vezes aparece nos dados” (Fortin, 2009 p. 411). Na análise descritiva, utilizámos frequências absolutas e percentuais e nível de concordância da amostra.

O tratamento de dados deve ser coerente em relação aos objetivos e ao tipo de estudo, visando descrever e verificar relações entre as variáveis ou comparar grupos. “*As análises estatísticas escolhidas devem respeitar os postulados referentes às modalidades de distribuição da população.*” (Fortin, 2009, p.135).

O tratamento de dados (análise descritiva), foi efetuado com recurso ao programa SPSS® (Statistical Package for Social Science) versão 29.0.

2.3.6. Considerações Éticas

Os princípios éticos gerais são aspetos importantes na prática de enfermagem, no entanto também são igualmente importantes na prática de investigação. Ao longo da investigação foram salvaguardados todos os princípios éticos baseados no respeito pela dignidade humana, dos quais:

- o respeito pela autonomia em que o participante tem o direito e a liberdade de escolher participar ou não na investigação e/ou de a abandonar a qualquer momento, se assim o desejar;
- o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais em que o participante do estudo tem o direito à conservação do anonimato e lhe é assegurado que os dados colhidos se manterão confidenciais;
- o respeito pela justiça e equidade sendo que o investigador terá de repartir equitativamente todos os benefícios inconvenientes do estudo de acordo com os princípios da justiça entre todos os participantes (Deodato, 2015).

Atendendo ao contexto e aos participantes do estudo, foi formalizado um pedido de autorização com anexação de projeto inicial, para a realização do mesmo, ao Presidente do Conselho de Administração da ULS (Apêndice IV), cuja autorização se encontra no Anexo III. A colheita de dados só se iniciou, após o parecer favorável da Comissão de Ética (CE) para a realização do estudo.

A Declaração de Helsínquia (2013) defende que é primordial “(...) a participação de pessoas capazes de dar consentimento informado para serem participantes sujeitos de investigação médica tem de ser voluntária”. Para que estes princípios sejam salvaguardados é essencial haver consentimento livre, informado e esclarecido (Conferencia Internacional de Promoção da Saúde, 2013). Antes de iniciarem o preenchimento do questionário, os enfermeiros foram informados acerca do estudo em que estavam a participar e quais os seus objetivos. A primeira página do questionário foi dedicada ao consentimento informado. Os enfermeiros foram também informados sobre o livre arbítrio de querer ou não participar no estudo, sendo a primeira questão do questionário de preenchimento obrigatório: “Pretendo participar no

estudo” contudo, não foi garantida a possibilidade de os participantes abandonarem o estudo a qualquer momento por inexperiência dos investigadores na aplicação dessa funcionalidade do *Google Forms*.

O direito ao anonimato e confidencialidade de cada questionário foi também garantido, uma vez que as definições selecionadas para o questionário no *Google Forms* não permitiam a recolha de contactos nem a interligação das respostas obtidas aos participantes.

2.4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS

Neste subcapítulo, procedemos à apresentação e à análise dos dados obtidos, recorrendo à estatística descritiva. A estatística descritiva permite a análise exploratória dos dados, na qual se destacam os mais relevantes e congruentes com os objetivos definidos previamente para a investigação.

Para uma melhor perceção e análise dos resultados, expusemos os mesmos em tabelas. Da população de 181 enfermeiros resultaram 56 questionários preenchidos, obtendo assim uma taxa de adesão de aproximadamente 31%.

2.4.1. Caracterização Socioprofissional

A amostra é constituída por 56 enfermeiros, cujas características socioprofissionais são apresentadas na Tabela 1. A maioria é do sexo feminino, 89,3% (n = 50) e predomina o grupo etário entre os 31 e os 40 anos, 37,5% (n = 21). Relativamente ao estado civil, a maioria dos participantes, cerca de 73,2% (n= 41), são casados ou vivem em união de facto.

Em termos de formação académica, a quase totalidade da amostra, 57,1% (n =32) detêm licenciatura e cerca de 21,4% (n =12) são especialista: 13% (n = 16) em enfermagem de reabilitação, 7,3% (n = 9) em enfermagem médico-cirúrgica, 2,4% (n = 3), em enfermagem comunitária, 2,4% (n = 3), em enfermagem de saúde materna e obstétrica, 1,6% (n = 2), em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica, 1,6% (n = 2), em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa e, por fim, 0,8% (n = 1) em enfermagem de saúde infantil e pediátrica.

Em relação ao serviço em que exercem funções, destaca-se o Serviço de Medicina UST, 37,5% (n =21), seguido pelo Serviço de Medicina UF, 30,4% (n =17).

Relativamente ao tempo de exercício profissional, 26,8% (n =15) da amostra exercem funções há 5-10 anos, e 23,2% (n =13) há 11-15 anos. Observa-se que a maioria dos participantes, 78,6% (n =44) declaram nunca ter feito formação acerca da DAV, sendo que apenas 21,4% (n =12) referem ter participado em formação sobre temática da DAV. Ainda no que se refere à formação, destaca-se que 69,6% (n=39) dos participantes possuem formação em bioética e 75% (n=42) possuem formação em CP.

Tabela 1: Caracterização socioprofissional da amostra

	ni	fi%
Sexo		
• Masculino	6	10,7
• Feminino	50	89,3
Idade		
• 20-30 anos	14	25
• 31-40 anos	21	37,5
• 41-50 anos	12	21,4
• 51-60 anos	6	10,7
• 61 ou mais anos	3	5,4
Estado Civil		
• Casado(a)/União de Facto	41	73,2
• Solteiro(a)	15	26,8
• Divorciado(a)	0	0
• Viúvo(a)	0	0
Formação Académica e Profissional		
• Licenciatura em Enfermagem	32	57,1
• Pós-Graduação	8	14,3
• Mestrado	4	7,1
• Especialidade	12	21,4
• Outro	0	0
Tempo de Exercício Profissional		
• Menos de 5 anos	4	7,1
• 5-10 anos	15	26,8
• 11-15 anos	13	23,2
• 16-20 anos	10	17,9
• 21-25 anos	6	10,7

• 26-30 anos	2	3,6
• 31-35 anos	3	5,4
• Mais de 35 anos	3	5,4
Serviço onde exerce funções		
• Serviço de Medicina (UF)	17	30,4
• Serviço de Cirurgia (UF)	8	14,3
• Serviço de Ortopedia (UF)	5	8,9
• Serviço de Medicina (UST)	21	37,5
• Serviço Polivalente (UST)	5	8,9
Formação sobre DAV		
• Sim	12	21,4
• Não	44	78,6

2.4.2. Conhecimentos sobre os aspetos legais/gerais da DAV

A Tabela 2 apresenta os resultados da análise descritiva relativa aos conhecimentos dos enfermeiros sobre os aspetos legais/gerais da DAV.

Observa-se que 48,2% (n=27) da amostra refere que concordar e 23,2% (n=13) concordam totalmente com a afirmação “*A família do doente não tem de estar de acordo com o conteúdo da DAV*” (A1), contudo 10,7% (n=6) não concordam nem discordam; 10,7% (n=6) discordam e 7,1% (n=4) discordam totalmente.

Em relação á afirmação “*Se não houver DAV ou Procurador de Cuidados de Saúde (PCS) nomeado legalmente que possa decidir, o profissional de saúde pode realizar o tratamento que considera melhor para o doente.*” (A2) 60,7% (n=34) da amostra refere que concordar; 16,1% (n=9) concordam totalmente; 10,7% (n=6) discordam; 8,9% (n=5) não concordam nem discordam e 3,6% (n=2) discordam totalmente.

57,1% (n=32) da amostra refere que concordar; 32,1% (n=18) concordam totalmente; 5,3%(n=3) não concordam nem discordam; 3,6% (n=2) discordam e 1,9% (n=1) discorda totalmente da afirmação “*A DAV pode ser feita por qualquer cidadão maior de idade residente em Portugal com número de SNS atribuído.*” (A3).

Observa-se também que 37,5% (n=21) da amostra refere que concordar; 26,8% (n=15) discordam; 19,6% (n=11) não concordam nem discordam; 10,7% (n=6) concordam

totalmente e 5,3% (n=3) discordam totalmente da afirmação “*Um doente interdito/inabilitado não pode manifestar a sua vontade nas DAV.*” (A4).

Relativamente à afirmação “*Existe, no nosso país, legislação específica que pretende regular as DAV sob a forma de testamento vital, e a nomeação de PCS.*” (A5), 44,6% (n=25) da amostra refere que concorda; 25% (n=14) concordam totalmente; 19,6% (n=11) não concordam nem discordam e 10,7% (n=6) discordam.

No que se refere à afirmação “*Existe, no nosso país, legislação específica que regula a organização e o funcionamento do RENTEV (Registo Nacional de Testamento Vital)*” (A6) 58% (n=28) da amostra referem que concordam; 23,2% (n=13) não concordam nem discordam; 19,6% (n=11) concordam totalmente e 7,1% (n=4) discordam da afirmação.

Quanto à afirmação “*Nas DAV não podem ser dadas instruções sobre a doação de órgãos.*” (A7), 55,3% (n=31) da amostra refere que concorda; 16,0% (n=9) concordam totalmente; 16,0% (n=9) não concordam nem discordam; 10,7% (n=6) discordam e 1,8% (n=1) discorda totalmente.

Em relação á afirmação “*A DAV não é o mesmo que Consentimento Informado.*” (A8), 51,8% (n=29) da amostra refere que concorda; 32,1% (n=18) concordam totalmente; 8,9% (n=5) discordam; 5,3% (n=3) não concordam nem discordam e 1,8% (n=1) discorda totalmente.

Sobre a afirmação “*A DAV não tem de estar obrigatoriamente registada no RENTEV para ser legalmente válida.*” (A9), 30,3% (n=17) da amostra referem que não concordam nem discordam; 28,6% (n=16) discordam; 21,4% (n=12) concordam, 16,1% (n=9) discordam totalmente e 3,6% (n=2) concordam totalmente.

No âmbito da afirmação “*Não é obrigatório fazer nomeação de PCS para se fazer uma DAV.*” (A10), 42,8% (n=24) da amostra refere que não concorda nem discordam; 25% (n=14) concordam; 14,3% (n=8) discordam; 12,5% (n=7) concordam totalmente e 5,3% (n=3) discordam totalmente.

Na afirmação “*A DAV uma vez elaborada e devidamente assinada e registada, não tem validade vitalícia.*” (A11), 33,9% (n=19) da amostra referem concordar; 19,6% (n=11) não concordam nem discordam; 16,1% (n=9) concordam totalmente; 16,1% (n=9) discordam e 14,3% (n=8) discordam totalmente.

Os dados obtidos mostram também que sobre a afirmação “*É possível registar a DAV apenas com a nomeação do PCS.*” (A12), 51,8% (n=29) da amostra referem que não

concordam nem discordam; 21,4% (n=12) discordam; 16,1% (n=9) concordam; 5,3% (n=3) concordam totalmente e 5,3% (n=3) discordam totalmente da afirmação.

Em relação á afirmação “*É assegurado aos profissionais de saúde o direito à objeção de consciência quando solicitado o cumprimento da DAV*” (A13) 44,6% (n=25) da amostra referem que concordam; 23,2% (n=13) concordam totalmente; 17,8% (n=10) não concordam nem discordam; 10,7% (n=6) discordam e 3,6% (n=2) discordam totalmente.

Perante a afirmação “*A DAV deve ser tida em conta, independentemente do estado de consciência do doente.*” (A14), 39,3% (n=22) da amostra referem que concordam; 21,4% (n=12) discordam; 17,8% (n=10) concordam totalmente, 12,5% (n=7) não concordam nem discordam e 8,9% (n=5) discordam totalmente da afirmação.

Observa-se ainda que, relativamente à afirmação “*As comunicações verbais de vontade do doente consciente e orientado sobrepõem-se às vontades manifestada na DAV.*” (A15), 37,5% (n=21) da amostra referem que concordam, 26,8% (n=15) concordam totalmente, 23,2% (n=13) não concordam nem discordam e 12,5% (n=7) discordam.

Os dados obtidos revelam também que no que se refere à afirmação “*As vontades expressas pelo doente na DAV prevalecem em relação às opiniões dos profissionais de saúde/famíliares/PCS.*” (A16). 55,3% (n=31) da amostra concordam; 26,8% (n=15) concordam totalmente; 10,7% (n=6) não concordam nem discordam; 5,3% (n=3) discordam e 1,8% (n=1) discorda totalmente.

Quanto à afirmação “*As DAV não constituem uma forma legal de eutanásia.*” (A17), 46,4% (n=26) da amostra referem que concordam; 26,8% (n=15) concordam totalmente; 10,7% (n=6) não concordam nem discordam, 10,7% (n=6) discordam e 5,3% (n=3) discordam totalmente da afirmação.

Relativamente à afirmação “*A DAV permite a nomeação de 1 ou 2 pessoas como PSC.*” (A18), 48,2% (n=27) da amostra referem que não concordam nem discordam; 26,8% (n=15) concordam; 14,3% (n=8) discordam e 10,7% (n=6) concordam totalmente.

Sobre a afirmação “*A DAV pode ser renovada ou alterada, no todo ou em parte, a qualquer momento pelo utente.*” (A19), 46,4% (n=26) da amostra referem que concordam; 33,9% (n=19) concordam totalmente; 12,5% (n=7) não concordam nem discordam e 7,1% (n=4) discordam.

Os dados obtidos mostram também que perante a afirmação “*A DAV só é válida em território nacional.*” (A20)., 39,3% (n=22) da amostra afirmam que não concordam nem discordam; 37,5% (n=21) concordam; 10,7% (n=6) discordam; 7,1% (n=4) concordam totalmente e 5,3% (n=3) discordam totalmente.

Por fim, as respostas mostram que em relação à afirmação “*A DAV só pode ser consultada pelo próprio e, em situações específicas, pelos profissionais de saúde no âmbito da prestação de cuidados de saúde e pelos profissionais do RENTEV.*” (A21), 48,2% (n=27) dos participantes concordam, 25% (n=14) concordam totalmente; 16,1% (n=9) não concordam nem discordam e 10,7% (n=6) discordam da afirmação.

Tabela 2: Respostas dos enfermeiros às questões sobre os aspetos legais/gerais da DAV

	Discordo Totalmente		Discordo		Não Concordo Nem Discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%
A1	4	7,1	6	10,7	6	10,7	27	48,2	13	23,2
A2	2	3,6	6	10,7	5	8,9	34	60,7	9	16,1
A3	1	1,8	2	3,6	3	5,3	32	57,1	18	32,1
A4	3	5,3	15	26,8	11	19,6	21	37,5	6	10,7
A5	0	0	6	10,7	11	19,6	25	44,6	14	25
A6	0	0	4	7,1	13	23,2	28	50	11	19,6
A7	1	1,8	6	10,7	9	16,1	31	55,3	9	16,1
A8	1	1,8	5	8,9	3	5,3	29	51,8	18	32,1
A9	9	16,1	16	28,6	17	30,3	12	21,4	2	3,6
A10	3	5,3	8	14,3	24	42,8	14	25,0	7	12,5
A11	8	14,3	9	16,1	11	19,6	19	33,9	9	16,1
A12	3	5,3	12	21,4	29	51,8	9	16,1	3	5,3
A13	2	3,6	6	10,7	10	17,8	25	44,6	13	23,2
A14	5	8,9	12	21,4	7	12,5	22	39,3	10	17,8
A15	0	0	7	12,5	13	23,2	21	37,5	15	26,8
A16	1	1,8	3	5,3	6	10,7	31	55,3	15	26,8
A17	3	5,3	6	10,7	6	10,7	26	46,4	15	26,8
A18	0	0	8	14,3	27	48,2	15	26,8	6	10,7
A19	0	0	4	7,1	7	12,5	26	46,4	19	33,9
A20	3	5,3	6	10,7	22	39,3	21	37,5	4	7,1

A21	0	0	6	10,7	9	16,1	27	48,2	14	25,0
-----	---	---	---	------	---	------	----	------	----	------

Com base nos resultados obtidos e apresentados na Tabela 3, pode concluir-se que, em média, 71,4% (n=40) dos enfermeiros inquiridos demonstram conhecimento nas questões colocadas na secção B do questionário referentes aos aspetos legais/gerais da DAV.

Tabela 3: Conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros acerca dos aspetos legais/gerais da DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário

		ni	fi%
Conhecimento não demonstrado	Discordo totalmente (1)	0	0%
	Discordo (2)	3	5,3%
	Não concordo nem discordo (3)	13	23,2%
Conhecimento demonstrado	Concordo (4)	36	64,3%
	Concordo totalmente (5)	4	7,1%
Total		56	100%

2.4.3. Conhecimentos sobre a definição conceptual da DAV

A Tabela 4 apresenta os resultados relativos aos conhecimentos dos enfermeiros sobre a definição conceptual da DAV. Perante a afirmação “*As DAV são manifestações de vontade anteriormente manifestadas por uma pessoa, no que respeita aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de poder expressar a sua vontade pessoal.*” (A22), observa-se que 51,8% (n=29) da amostra referem que concordam e 37,5% (n=21) concordam totalmente, contudo 7,1% (n=4) não concordam nem discordam; 1,8% (n=1) discorda e 1,8% (n=1) discorda totalmente.

Em relação á afirmação “*A DAV é um documento escrito que contem preferências sobre os cuidados e tratamentos de saúde que se quer receber, quando não possuímos capacidade de as expressar.*” (A23), 51,8% (n=29) da amostra referem que concordam; 32,1% (n=18) concordam totalmente; 10,7% (n=6) discordam; 3,6% (n=2) não concordam nem discordam e 1,8% (n=1) discorda totalmente.

Sobre a afirmação “*A Diretiva Antecipada de Vontade é o mesmo que Testamento Vital.*” (A24), 32,1% (n=18) da amostra referem que não concordam nem discordam; 23,2% (n=13) discordam; 21,4% (n=12) concordam; 14,3% (n=8) concordam totalmente e 8,9% (n=5) discordam totalmente da afirmação.

Quanto à afirmação “*Na DAV pode constar a vontade clara e inequívoca do doente de não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais.*” (A25), observa-se também que 51,8% (n=29) da amostra manifestam que concordam; 30,3% (n=17) concordam totalmente; 10,7% (n=6) não concordam nem discordam e 7,1% (n=4) discordam.

Relativamente à afirmação “*Na DAV pode constar a disposição que expressa a vontade clara e inequívoca do utente de não ser submetido a tratamentos fúteis, inúteis e desproporcionados.*” (A26), 57,1% (n=32) da amostra referem que concordam; 28,6% (n=16) concordam totalmente; 7,1% (n=4) não concordam nem discordam, 3,6% (n=2) discordam e 3,6% (n=2) discordam totalmente desta afirmação.

Quanto à afirmação “*Na DAV pode constar a disposição que expressa a vontade clara e inequívoca do doente de não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental.*” (A27), 44,6% (n=25) da amostra referem concordar; 23,2% (n=13) referem concordar totalmente; 7,1% (n=4) discordam, 5,3% (n=3) não concordam nem discordam e 1,8% (n=1) discorda totalmente.

De acordo com os dados obtidos, face à afirmação “*O Procurador de Cuidados de Saúde é a pessoa que é chamada a decidir, em nome do utente, sempre que a situação clínica identificada pelo utente se verificar e que deverá garantir que é cumprida a vontade expressa pelo doente na DAV.*” (A28), 42,9% (n=24) da amostra referem que concordam; 28,6% (n=16) concordam totalmente; 19,6% (n=11) não concordam nem discordam; 7,1% (n=4) discordam e 1,8% (n=1) discorda totalmente.

Em relação à afirmação “*A DAV reflete os valores e as preferências do utente na tomada de decisão terapêutica.*” (A29), 48,2% (n=27) da amostra referem concordar; 30,3% (n=17) concordam totalmente; 10,7% (n=6) não concordam nem discordam; 8,9% (n=5) discordam e 1,8% (n=1) discordam totalmente.

Sobre a afirmação “*É aconselhável que, antes de elaborar a DAV, o doente e o PCS falem entre si sobre o conteúdo da DAV, esclareçam e expressem valores, crenças e desejos.*” (A30), 46,4% (n=26) da amostra manifestam que não concordam; 33,9% (n=19) concordam

totalmente; 8,9% (n=5) não concordam nem discordam, 7,1% (n=4) discordam e 3,6% (n=2) discordam totalmente.

Por fim, no âmbito da afirmação “*As DAV permitem aumentar a compreensão dos profissionais de saúde relativamente às vontades e à autodeterminação dos utentes a quem prestam cuidados.*” (A31), as respostas dos participantes mostram que dos 56 inquiridos, 50% (n=28) concordam, 32,1% (n=18) concordam totalmente; 8,9% (n=5) não concordam nem discordam, 5,4%(n=3) discordam e 3,6% (n=2) discordam totalmente da afirmação.

Tabela 4: Respostas dos enfermeiros às questões sobre a definição conceptual da DAV

	Discordo Totalmente		Discordo		Não Concordo Nem Discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
	ni	fi%	ni	fi%	Ni	fi%	Ni	fi%	ni	fi%
A22	1	1,8	1	1,8	4	7,1	29	51,8	21	37,5
A23	1	1,8	6	10,7	2	3,6	26	46,4	18	32,1
A24	5	8,9	13	23,2	18	32,1	12	21,4	8	14,3
A25	5	8,9	13	23,2	18	32,1	12	21,4	8	14,3
A26	2	3,6	2	3,6	4	7,1	32	57,1	16	28,6
A27	1	1,8	4	7,1	3	5,3	25	44,6	13	23,2
A28	1	1,8	4	7,1	11	19,6	24	42,9	16	28,6
A29	1	1,8	5	8,9	6	10,7	27	48,2	17	30,3
A30	2	3,6	4	7,1	5	8,9	26	46,4	19	33,9
A31	2	3,6	3	5,4	5	8,9	28	50,0	18	32,1

Com base nos resultados obtidos e apresentados na Tabela 5, pode concluir-se que, em média, 85,7% (n=48) dos enfermeiros inquiridos demonstram conhecimento nas questões colocadas na secção C do questionário referentes aos à definição conceptual da DAV.

Tabela 5: Conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros acerca da definição conceptual da DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário

		ni	fi%
Conhecimento não demonstrado	Discordo totalmente [1]	0	0%
	Discordo [2]	4	7,1%
	Não concordo nem discordo [3]	4	7,1%

Conhecimento demonstrado	Concordo [4]	36	64,3%
	Concordo totalmente [5]	12	21,4%
TOTAL		56	100%

2.4.4. Conhecimentos sobre a documentação para a realização da DAV

A Tabela 6 apresenta os resultados da análise descritiva relativa aos conhecimentos dos enfermeiros sobre a documentação necessária para a realização de uma DAV.

Relativamente à afirmação *“Os documentos necessários para realizar a DAV são o Cartão de cidadão e recomenda-se o uso do modelo de formulário do testamento vital.”* (A32), é possível observar que 51,8% (n=29) da amostra referem que não concordam nem discordam e 30,3% (n=17) concordam, 10,7% (n=6) concorda totalmente e 7,1% (n=4) discordam.

Em relação á afirmação *“Não é obrigatório o registo da DAV no RENTEV para que este seja válido.”* (A33) 37,5% (n=21) da amostra referem que não concordam nem discordam; 33,9% (n=19) discordam; 12,5% (n=7) concordam; 10,7% (n=6) discordam totalmente e 5,3% (n=3) concordam totalmente com a afirmação.

No que se refere à afirmação *“A DAV pode ser feita em linguagem estrangeira, contudo tem de estar devidamente e oficialmente traduzido para ser aceite pelos balcões RENTEV.”* (A34), 51,8% (n=29) da amostra referem que não concordam nem discordam; 32,1% (n=18) concordam; 10,7% (n=6) concordam totalmente e 5,3% (n=3) discordam da afirmação.

Observa-se também que perante a afirmação *“A DAV não tem de ser obrigatoriamente assinada e reconhecida pelo notário.”* (A35), 44,6% (n=25) da amostra não concordam nem discordam; 23,2% (n=13) discordam; 14,3% (n=8) concordam; 12,5% (n=7) discordam totalmente e 5,3% (n=3) concordam totalmente com a afirmação.

Quanto à afirmação *“Para preencher a DAV não é obrigatório fazer uso do Modelo de Diretiva Antecipada de Vontade legalmente aprovado e publicado.”* (A36), 33,9% (n=19) da amostra manifestam que não concordam nem discordam; 32,1% (n=18) discordam; 14,3% (n=8) discordam totalmente, 12,5% (n=7) concordam e 7,1% (n=4) concordam totalmente.

No que concerne à afirmação *“Não é necessário pagar para fazer a DAV.”* (A37), 37,5% (n=21) da amostra concordam; 37,5% (n=21) não concordam nem discordam; 17,8% (n=10) concordam totalmente e 7,1% (n=4) discordam.

Por fim, as respostas dos participantes mostram que no que diz respeito à afirmação “*Para registar a DAV o utente pode assinar e entregar a DAV em papel num balcão RENTEV ou pode enviar o documento por correio registado com assinatura reconhecida pelo notário*” (A38), dos 56 inquiridos, 46,4% (n=26) não concordam nem discordam, 35,7% (n=20) concordam; 10,7% (n=6) concordam totalmente e 7,1% (n=4) discordam da afirmação.

Tabela 6: Respostas dos enfermeiros às questões sobre a documentação necessária para realização de uma DAV

	Discordo Totalmente		Discordo		Não Concordo Nem Discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%	Ni	fi%	ni	fi%
A32	0	0	4	7,1	29	51,8	17	30,3	6	10,7
A33	6	10,7	19	33,9	21	37,5	7	12,5	3	5,3
A34	0	0	3	5,3	29	51,8	18	32,1	6	10,7
A35	7	12,5	13	23,2	25	44,6	8	14,3	3	5,3
A36	8	14,3	18	32,1	19	33,9	7	12,5	4	7,1
A37	0	0	4	7,1	21	37,5	21	37,5	10	17,8
A38	0	0	4	7,1	26	46,4	20	35,7	6	10,7

Com base nos resultados obtidos e apresentados na Tabela 7, pode concluir-se que, em média, apenas 19,6% (n=11) dos enfermeiros inquiridos demonstram conhecimento nas questões colocadas na secção D do questionário referentes à documentação necessária para realização de uma DAV.

Tabela 7: Conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros acerca da documentação necessária para realização de uma DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário

		ni	fi%
Conhecimento não demonstrado	Discordo totalmente (1)	0	0%
	Discordo (2)	5	8,9%
	Não concordo nem discordo (3)	40	71,4%
Conhecimento demonstrado	Concordo (4)	11	19,6%
	Concordo totalmente (5)	0	0%

TOTAL	56	100%
-------	----	------

2.4.5. Conhecimentos sobre a aplicação da DAV

As Tabelas 8 e 9 apresentam os resultados da análise descritiva relativa aos conhecimentos dos enfermeiros sobre a aplicação da DAV.

No que se refere à afirmação “*O profissional de saúde deve consultar a DAV sempre que o utente não tenha capacidade para comunicar a sua vontade, prevalecendo o que está expresso na DAV.*” (A39), observa-se que 58,9% (n=33) da amostra referem que concordam e 26,8% (n=15) concordam totalmente com a afirmação, 10,7% (n=6) não concordam nem discordam e 3,6% (n=2) discordam da afirmação.

Em relação à afirmação “*A consulta e o cumprimento da DAV não diz respeito apenas ao médico.*” (A40), 53,6% (n=30) da amostra referem que concordam; 26,8% (n=15) concordam totalmente; 16,1% (n=9) não concordam nem discordam; 1,8% (n=1) discorda e 1,8% (n=1) discorda totalmente da afirmação.

Quanto à afirmação “*O profissional de saúde tem o dever de facilitar o acesso a informações sobre a DAV.*” (A41), 51,8% (n=29) da amostra referem que concordam; 26,8% (n=15) concordam totalmente; 16,1% (n=9) não concordam nem discordam, 3,6% (n=2) discordam e 1,8% (n=1) discorda totalmente da afirmação.

Observa-se também que no que concerne à afirmação “*A DAV é um instrumento útil para os profissionais na hora da tomada de decisão sobre a situação de saúde dos utentes.*” (A42), 55,3% (n=31) da amostra concordam; 33,9% (n=19) concordam totalmente; 8,9% (n=5) não concordam nem discordam e 1,8% (n=1) discorda da afirmação.

Relativamente à afirmação “*Na prática profissional, questionar o utente/família sobre a existência ou não de uma DAV ou consultar o RENTEV para verificar a existência ou não da mesma, bem como o registo da sua existência, deveriam ser mais uma etapa no processo de assistência ao doente.*” (A43), 50% (n=28) dos participantes referem que concordam; 41,1% (n=23) concordam totalmente; 7,1% (n=4) não concordam nem discordam e 1,8% (n=1) discorda da afirmação.

As respostas dos participantes quanto à afirmação “Sei consultar a DAV através do sistema informático utilizado no hospital.” (A44), mostram que dos 56 inquiridos, 39,3% (n=22) dos participantes discordam, 23,2% (n=13) não concordam nem discordam; 19,6% (n=11) discordam totalmente, 14,3% (n=8) concordam e 3,6% (n=2) concordam totalmente.

Em relação à questão “Na sua prática profissional já vivenciou e/ou presenciou alguma situação em que foi necessário recorrer à DAV para a tomada de decisão?” (A45), 67,8% (n=38) dos participantes referem nunca ter vivenciado/presenciado; 19,6% (n=11) referem quase nunca ter vivenciado/presenciado e 12,5% (n=7) afirmam ter vivenciado/presenciado algumas vezes.

No que respeita à questão “Na sua atividade profissional, e diante de uma situação específica, já consultou ou propôs consultar o RENTEV?” (A46), 75% (n=42) dos participantes referem que nunca consultaram ou propuseram consultar; 14,3% (n=8) referem que quase nunca consultarem ou propuseram consultar; 7,1% (n=4) referem que já consultaram ou propuseram consultar algumas vezes e 3,6% (n=2) referem ter consultado ou proposto consultar.

Tabela 8: Respostas dos enfermeiros às questões sobre a aplicação da DAV

	Discordo Totalmente		Discordo		Não Concordo Nem Discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%
A39	0	0	2	3,6	6	10,7	33	58,9	15	26,8
A40	1	1,8	1	1,8	9	16,1	30	53,6	15	26,8
A41	1	1,8	2	3,6	9	16,1	29	51,8	15	26,8
A42	0	0	1	1,8	5	8,9	31	55,3	19	33,9
A43	0	0	1	1,8	4	7,1	28	50	23	41,1
A44	11	19,6	22	39,3	13	23,2	8	14,3	2	3,6

Tabela 9: Respostas dos enfermeiros às questões sobre a aplicação da DAV (continuação)

	Nunca		Quase nunca		Algumas Vezes		Muitas Vezes		Sempre	
	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%
A45	38	67,8	11	19,6	7	12,5	0	0	0	0
A46	42	75,0	8	14,3	4	7,1	2	3,6	0	0

Com base nos resultados obtidos e apresentados na Tabela 10, pode concluir-se que, em média, apenas 32,1% (n=18) dos enfermeiros inquiridos demonstram conhecimento nas questões colocadas na secção E do questionário referentes à aplicação da DAV.

Tabela 10: Conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros acerca da aplicação da DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário

		ni	fi%
Conhecimento não demonstrado	Discordo totalmente/ Nunca (1)	0	0%
	Discordo/ Quase nunca (2)	1	1,8%
	Não concordo nem discordo/ Algumas vezes (3)	37	66,1%
Conhecimento demonstrado	Concordo/ Muitas vezes (4)	17	30,3%
	Concordo totalmente/ Sempre (5)	1	1,8%
TOTAL		56	100%

Tendo em conta a média da totalidade dos resultados obtidos e apresentados na Tabela 11, pode concluir-se que, em média, 41,1% (n=23) dos enfermeiros inquiridos demonstram conhecimento sobre a DAV, sendo que apenas 1,8% (n=1) dos enfermeiros inquiridos demonstrou conhecimento nível 5.

Tabela 11: Conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros acerca da DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário

		ni	fi%
Conhecimento não demonstrado	Conhecimento nível 1	0	0%
	Conhecimento nível 2	3	5,3%
	Conhecimento nível 3	30	53,6%
Conhecimento demonstrado	Conhecimento nível 4	22	39,3%
	Conhecimento nível 5	1	1,8%
TOTAL		56	100%

2.4.6. Percepção dos enfermeiros em relação à DAV

A Tabela 12 apresenta os resultados da análise descritiva da percepção dos enfermeiros em relação à DAV. Observa-se que perante a afirmação “*O meu conhecimento sobre a DAV é adequado à minha atividade profissional*” (A47), 62,5% (n=35) da amostra referem que discordam, 19,6% (n=11) não concordam nem discordam e 5,3% (n=3) discordam da afirmação, apenas 12,5% (n=7) concorda.

Em relação à afirmação “*Conheço devidamente o Modelo de DAV legalmente aprovado e recomendado*” (A48), 64,3% (n=36) dos participantes referem que discordam; 17,8% (n=10) discordam totalmente; 12,5% (n=7) não concordam nem discordam; 3,6% (n=2) concordam e 1,8% (n=1) concorda totalmente com afirmação.

No que se refere à afirmação “*Estou devidamente informado(a) sobre os passos necessários para realizar o preenchimento de uma DAV.*” (A49), 66,0% (n=37) dos participantes referem que discordam; 16,1% (n=9) não concordam nem discordam; 14,3% (n=8) discordam totalmente, 1,8% (n=1) concorda e 1,8% (n=1) concorda totalmente.

Quanto à afirmação “*Considero positivo que todos os utentes tivessem acesso aos conhecimentos necessários para o preenchimento de uma DAV.*” (A50), 41,1% (n=23) dos participantes concordam totalmente; 39,3% (n=22) concordam; 14,3% (n=8) não concordam nem discorda e 5,3% (n=3) discordam da afirmação.

Relativamente à afirmação “*É importante que os utentes façam a sua DAV.*” (A51), 55,3% (n=31) dos participantes refere que concordam e 25,0% (n=14) manifestam que concordam totalmente, contudo 16,1% (n=9) dos participantes referem que não concordam nem discordam e 3,6% (n=2) discordam da afirmação.

Observa-se também que em resposta à afirmação “*Considero a DAV um instrumento útil para a prestação de cuidados aos utentes com necessidades paliativas.*” (A52), 46,4% (n=26) dos participantes concordam e 39,3% (n=22) concordam totalmente, contudo, 10,7% (n=6) não concordam nem discordam, 1,8% (n=1) discorda e 1,8% (n=1) discorda totalmente.

Perante a declaração “*Sou capaz de abordar este tema com um utente sem que este ou os seus familiares o solicitem.*” (A53), 35,7%(n=20) dos participantes referem que não concordam nem discordam, 30,3% (n=17) discordam; 19,6% (n=11) concordam; 10,7% (n=6) discordam totalmente e 3,6% (n=2) concordam totalmente.

Pode verificar-se, ainda, que em relação á declaração “*Sou capaz de abordar as questões acerca da DAV com um utente e com a família, explicando todas as questões técnicas e legais em relação à DAV caso estes o solicitem.*” (A54), 35,7% (n=20) dos participantes discordam; 33,9% (n=19) não concordam nem discordam; 16,1% (n=9) discordam totalmente; 10,7% (n=6) concordam e 3,6% (n=2) concordam totalmente.

Face à afirmação “*Considero a hipótese de fazer a minha DAV com nomeação de PCS no prazo de 2 anos.*” (A55), 35,7% (n=20) dos participantes não concordam nem discordam; 30,3% (n=17) discordam; 19,6% (n=11) concordam, 10,7% (n=6) discordam totalmente e 3,6% (n=2) concordam totalmente.

Em relação à afirmação “*Considero importante a existência de formação em serviço sobre a DAV.*” (A56), 51,7% (n=29) dos participantes referem concordar totalmente e 33,9% (n=19) referem que concordam, contudo 10,7% (n=6) referem que não concordam nem discordam e 3,6% (n=2) discordam da afirmação.

Por fim, as respostas dos participantes mostram que perante a afirmação “*Gostaria que fosse preparada uma formação em serviço sobre a temática da DAV.*” (A57), dos 56 inquiridos, 55,3% (n=31) concordam totalmente, 30,3% (n=17) concordam; 12,5% (n=7) não concordam nem discordam e 1,8% (n=1) discordam da afirmação.

Tabela 12: Respostas dos enfermeiros às questões sobre a sua perceção em relação à DAV

	Discordo Totalmente		Discordo		Não Concordo Nem Discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%	ni	fi%
A47	3	5,3	35	62,5	11	19,6	7	12,5	0	0
A48	10	17,8	36	64,3	7	12,5	2	3,6	1	1,8
A49	8	14,3	37	66,0	9	16,1	1	1,8	1	1,8
A50	0	0	3	5,3	8	14,3	22	39,3	23	41,1
A51	0	0	2	3,6	9	16,1	31	55,3	14	25,0
A52	1	1,8	1	1,8	6	10,7	26	46,4	22	39,3
A53	6	10,7	17	30,3	20	35,7	11	19,6	2	3,6
A54	9	16,1	20	35,7	19	33,9	6	10,7	2	3,6
A55	6	10,7	17	30,3	20	35,7	11	19,6	2	3,6
A56	0	0	2	3,6	6	10,7	19	33,9	29	51,7
A57	0	0	1	1,8	7	12,5	17	30,3	31	55,3

Com base nos resultados obtidos e apresentados na Tabela 13, pode concluir-se que, em média, apenas 26,8% (n=15) dos enfermeiros inquiridos demonstram uma percepção negativa acerca da DAV.

Tabela13: Percepção dos enfermeiros acerca da DAV, tendo em conta as respostas dadas no questionário

		ni	fi%
Percepção Negativa	Discordo totalmente [1]	0	0%
	Discordo [2]	3	5,3%
	Não concordo nem discordo [3]	38	67,9%
Percepção Positiva	Concordo [4]	14	25,0%
	Concordo totalmente [5]	1	1,8%
TOTAL		56	100%

2.4.7. Limitações sentidas pelos Enfermeiros na Aplicação da DAV na Prática Clínica

As respostas dos enfermeiros à questão aberta colocada “*Mencione as principais limitações/dificuldades que sente na aplicação da DAV na prática Clínica.*”, apresentam-se no Apêndice V. O Quadro 1 apresenta os resultados obtidos após a análise de todas as respostas dos enfermeiros.

Quadro 1: Respostas dos enfermeiros sobre as limitações sentidas na aplicação da DAV na prática clínica

Categorização da resposta	Resposta	ni	fi (%)	Exemplos de Excertos
Falta de conhecimentos	R2; R3; R4; R5; R6; R7; R10; R11; R13; R14; R15; R16; R19; R21; R23; R24; R28; R29; R30; R31; R32; R34; R35; R36; R37; R38; R39; R40; R41; R42; R43; R45; R46;	41	73,2	R3 - “Falta de conhecimento sobre a mesma.” R4 - “Pouco conhecimento sobre o assunto”

	R47; R48; R50; R51; R52; R53; R55; R56			
Necessidade de formação em serviço	R1; R12; R16; R24; R47	5	8,9	R12 - “Falta formação em Serviço sobre a temática”
Não sei/ Sem resposta	R8; R17; R25; R26	4	7,1	R17 - “Não sei” R26 - “Não tenho opinião, uma vez que nunca foi necessário”
Não aceitação por parte das famílias e dos profissionais	R11; R27	2	3,6	R11 - “Falta de conhecimento e aceitação perante as situações clínicas”
Problemas estruturais (diferenças entre sistemas informáticos; inexistência de protocolos que orientem a consulta e aplicação da DAV, Lacunas legislativa sobre DAV)	R9; R14; R18	3	5,3	R9 - “Estruturais” R18 - “A maior limitação é mesmo não ser um tema, um instrumento, usado no dia a dia como fazendo parte do processo clínico dos doentes.”
Iliteracia em saúde	R6; R40	2	3,6	R6 - “A desinformação dos profissionais e utentes”
Falta de experiência na consulta e aplicação	R1; R2; R14; R20; R22; R26; R44; R49	8	14,3	R44 - “Nunca apliquei” R49 - “Nunca precisei de aplicar”
Sobrevalorização da opinião médica	R33	1	1,9	R33 - “A vontade do médico faz o utente alterar a sua vontade, dizer que não ao médico ainda é muito difícil (...)”
Preconceito em relação aos CP	R40	1	1,9	R40 - “Renitência de alguns profissionais de saúde em aceitar que cuidados paliativos são igualmente uma forma de cuidar (...)”
Pouco interesse no tema	R54	1	1,9	R54 - “Pouco interesse no tema”

TOTAL	56	100	
--------------	----	-----	--

Como se pode observar a limitação mais sentida pelos enfermeiros é a “falta de conhecimentos”, sendo que 73,2% (n=41) dos enfermeiros inquiridos mencionam esse aspeto como uma limitação para a aplicação da DAV na prática clínica. Seguem-se a “falta de experiência na consulta e aplicação”, mencionada por 14,3% (n=8) dos profissionais e a “necessidade de formação em serviço” mencionada por 8,9% (n=5) dos enfermeiros.

2.5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo, apresentamos a discussão dos resultados relativos à caracterização sociodemográfica e aos conhecimentos dos enfermeiros sobre a DAV ao nível legal/geral, conceptual e ao nível da sua execução e aplicação, bem como, os resultados referentes às limitações sentidas pelos enfermeiros na aplicação da DAV na prática clínica.

A discussão dos resultados, na perspectiva de Fortin (2009), é a etapa mais difícil do relatório de investigação pela exigência de uma reflexão e exame profundos de todo o processo de investigação. Posto isto, pretendemos apresentar uma discussão de resultados que nos permita estabelecer um paralelismo lógico entre os resultados obtidos e a literatura e legislação existentes, enfatizando os achados mais relevantes desta investigação.

Deste modo, seguindo o pressuposto da autora supracitada, esta discussão e a sua interpretação tem como referência a questão de investigação e os objetivos inicialmente delineados para o presente estudo.

O estudo das várias dimensões permitiu definir áreas específicas, relacionadas com os conhecimentos dos enfermeiros sobre as DAV, a perceção dos enfermeiros em relação à DAV e as limitações sentidas pelos enfermeiros na aplicação da DAV na prática clínica e, assim, realizar uma análise detalhada dos resultados que tornou a discussão de resultados mais direccionada para os objetivos definidos.

A amostra deste estudo é constituída por 56 enfermeiros pertencentes às equipas de enfermagem dos serviços de Medicina, Cirurgia, Ortopedia e Polivalente da ULS onde decorreu o estudo. A colheita de dados foi realizada através de um questionário constituído

por 3 partes. A primeira destinada à caracterização socioprofissional dos participantes e a segunda destinada à avaliação do conhecimento e da percepção dos enfermeiros sobre a DAV, composta por uma escala tipo Likert com um total de 57 itens, para valores de Alpha Cronbach de 0,934. A terceira parte apresenta uma questão de resposta aberta sobre as limitações sentidas pelos participantes na aplicação da DAV na prática clínica.

A amostra é predominantemente composta por indivíduos do sexo feminino (89,3%), na faixa etária dos 31-40 anos (37,5%), apenas com licenciatura em enfermagem (57,1%), estando estes resultados em sintonia com os dados estatísticos apresentados pela OE no anuário estatístico de 2023 (Ordem dos Enfermeiros, 2023).

A DAV é uma forma de manifestar a vontade da pessoa doente em relação a cuidados e tratamentos futuros, constituindo-se como uma mais-valia. A existência de uma DAV é uma forma de contornar o problema da incapacidade de manifestação de vontades em situações de decisões difíceis, permitindo que, mesmo nestas circunstâncias, a vontade da pessoa doente possa ser atendida, na medida do possível, reforçando a sua autonomia (Garbin, 2018). Os dados obtidos no presente estudo corroboram com Barreto & Capelas (2020), na medida em que a globalidade dos participantes, cerca de 89,3%, tem conhecimento de que as DAV são manifestações da vontade antecipadas por uma pessoa, no que respeita aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de poder expressar a sua vontade pessoal (A22). A maioria dos participantes, cerca de 78,6%, considera a DAV como uma forma de promover a autonomia da pessoa doente, possibilitando o envolvimento desta no processo de decisão, e reconhece a DAV como um documento que reflete os valores e as preferências da pessoa doente na tomada de decisão terapêutica (A29).

A Lei n.º 25/2012 regula a DAV sob a forma de TV pelo que, legalmente, DAV tem o mesmo valor de significância que TV (A24). Contudo, aproximadamente 64,3% dos participantes do estudo discordam da afirmação A24 (“A Diretiva Antecipada de Vontade é o mesmo que testamento Vital.”), pelo que demonstram desconhecimento em relação a este aspeto conceptual da DAV.

Se por um lado, não se deve abreviar a vida, por outro não se deve prolongar o processo de morrer. Esta nova perspetiva de vida, baseada na aceitação do fim de vida, tem ganho terreno. Nesta nova perspetiva insere-se o cuidar em detrimento do curar o incurável e o inquestionável respeito pela vontade da pessoa doente (Piccini et al., 2011). A tomada de

decisão deve partir da pessoa doente e o respeito pelas suas decisões deve estender-se aos momentos finais da vida. Assim sendo, as DAV devem ser acolhidas como uma opção legal e deve ser reconhecida a sua praticidade ética nas situações de fim de vida. (Garbin, 2018).

As vontades expressas pela pessoa doente na DAV prevalecem em relação às opiniões dos profissionais de saúde/família/PCS, desde que estas não sejam contrárias à lei, aos princípios éticos e aos critérios clínicos irrevogáveis pelo estado de arte (A16). Nas DAV, a decisão é sempre do doente, sem qualquer pressão do profissional de saúde e/ou familiar. Estes não têm de estar de acordo com o conteúdo da DAV para esta se poder aplicar (A1). Os participantes do estudo concordam na globalidade com as afirmações supramencionadas, manifestando respeito pela autonomia da pessoa doente e afastamento das práticas clínicas fúteis, inúteis e obstinadas.

Em Portugal, a DAV sob a forma de TV e a nomeação de PCS encontram-se legalmente reguladas, assim como a organização e o funcionamento do RENTEV, em Diário da República na Lei n.º 25/2012 (2012) e na Portaria nº. 141/2018 (2018), respetivamente. Os participantes demonstram conhecimento da existência dessa legislação específica, sendo que 69,6% concordam com as afirmações A5 e A6.

As DAV, são reservadas apenas às pessoas com clara capacidade de decisão, podendo ser realizadas por qualquer cidadão desde que este seja maior de idade e possua residência em Portugal, e que não se encontre interdito ou inabilitado por anomalia psíquica. (Portugal, 2024) Em discordância com a bibliografia consultada, 51,8% dos participantes neste estudo discordam da afirmação A4 (“Um doente interdito/inabilitado não pode manifestar a sua vontade nas DAV.”). No entanto, os resultados obtidos revelam um conhecimento consensualmente alargado no grupo de participantes (89,3%) em relação à afirmação A3 (“A DAV pode ser feita por qualquer cidadão maior de idade residente em Portugal”).

De acordo com a legislação em vigor no nosso país, “(...) a DAV é um direito nacional, garantido aos cidadãos portugueses, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal.” (Portugal, 2024), pelo que é válida apenas em território nacional. As respostas obtidas à afirmação A20 (“A DAV só é válida em território nacional.”), revelam que cerca de 55,4% dos participantes demonstra desconhecimento sobre este aspeto legal da DAV.

A eutanásia e a DAV são conceitos conceptualmente distintos, pelo que são tratadas de forma diferenciada pelo ordenamento legal e jurídico do nosso país. Se na primeira a pessoa doente

pode dispor da sua vida recorrendo a um profissional de saúde, na segunda é dada à pessoa doente a possibilidade de decidir sobre a suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento. (Nunes, 2016). Em consonância com a literatura, 73,2% dos participantes considera que a DAV não constitui uma forma legal de eutanásia (A17).

O consentimento informado garante a permissão dada pela pessoa doente para a realização de, por exemplo, tratamentos médicos. O consentimento para a intervenção ou tratamento médico-cirúrgico surgiu como base da participação da pessoa doente nas decisões que envolvem o seu estado de saúde. O consentimento informado obriga à tomada de decisão consciente, livre e esclarecida, garantindo que a decisão da pessoa doente é voluntária e baseada na informação necessária (Barbosa et. al, 2016). Assim, o consentimento informado “nasceu, como proteção do direito à integridade moral, da autonomia, e conduziu a que a intervenção fosse uma decisão nascida do conjunto médico-paciente e de uma relação de confiança” (Monge, 2014, p.59).

Por sua vez, de acordo com Moreira et al. (2017), a DAV tem o intuito de manifestar a vontade da pessoa doente de uma forma antecipada explanando de uma forma prospetiva os seus valores, as suas vontades e aquilo que considera desejável que aconteça consigo em vida, em termos de cuidados de saúde, caso venha a estar impossibilitada de se expressar. Neste sentido, os participantes deste estudo, em resposta às questões A22; A23 e A29, demonstram conhecimentos sobre a definição de DAV e 83,9%, em resposta à afirmação A8, diferenciam a DAV do consentimento informado.

A DAV pode ser registada tendo em vista 3 finalidades distintas: apenas para nomeação de PCS, apenas para documentação de informação sobre cuidados de saúde a receber ou não ou para ambas (Portugal, 2023). Os resultados obtidos demonstram que 78,6% dos participantes desconhece ser possível registar a DAV apenas com a nomeação do PCS (A12) e 62,5% desconhece que não é obrigatório fazer nomeação de PCS para se fazer uma DAV (A10).

A pessoa doente pode realizar a nomeação de um PCS de forma voluntária e gratuita. De acordo com Monge (2014), “a procuração é um instrumento de representação voluntária e o regime da procuração de cuidados de saúde, em especial é (...) um negócio jurídico unilateral, e enquanto tal deve refletir exclusivamente o interesse do (...) paciente que designa o procurador de cuidados de saúde” (pp.184-186).

Ao realizar a nomeação de PCS, a pessoa doente atribui ao procurador poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, para que este os exerça no caso de se vir a

encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma as suas vontades e crenças relativas aos cuidados de saúde (Lei n.º 25/2012).

De acordo com os dados obtidos, 71,4% dos participantes concorda que o PCS é o elemento chamado a decidir, em nome da pessoa doente sobre os cuidados prestados sempre que as situações clínicas identificadas pela pessoa na DAV se verificam, devendo este garantir que são cumpridas as vontades expressas na DAV (A28).

O modelo de DAV atualmente recomendado permite a nomeação de PCS e PCS suplente, sendo este segundo chamando a decidir no caso de o PCS estar, por algum motivo, incapaz (Lei n.º 25/2012). Os participantes deste estudo não demonstraram conhecimento sobre este aspeto da DAV sendo que 62,5% não concorda com a afirmação A18 (“A DAV permite a nomeação de 1 ou 2 pessoas como PCS”).

O PCS “(...) é mero representante de uma vontade já formada do paciente, é um mero interlocutor (...) ou continuador do exercício da vontade já anteriormente expressa pelo constituinte, não cabendo ao procurador formar o sentido da decisão” (Monge, 2014, p.189). O PCS deve, assim, ser uma pessoa da confiança da pessoa doente para que possa decidir sobre os cuidados prestados com base nos valores e crenças da pessoa, conhecidos antecipadamente (Barreto & Capelas, 2020). A generalidade dos participantes (80,4%) concorda que é aconselhável que, antes de elaborar a DAV, a pessoa doente e o PCS falem entre si sobre o conteúdo da declaração, esclareçam e expressem valores, desejos e crenças (A30), pois esse diálogo simplificará futuras tomadas de decisão.

Os dados demonstram que, 85,7% dos participantes tem conhecimento de que o profissional de saúde deve consultar a DAV sempre que o utente não tenha capacidade para comunicar a sua vontade, prevalecendo o que é expresso na declaração (A39). Assim sendo, numa situação em que o PCS apresenta uma proposta contrária à vontade específica expressa na DAV pela pessoa doente, a decisão que prevalece é a da pessoa. No caso de a pessoa doente apenas realizar a DAV para nomeação de PCS ou de não discriminar concretamente a decisão relativa a uma situação em específico, é a decisão do PCS que prevalece. Neste caso o PCS deve usar os conhecimentos que tem sobre a pessoa que o nomeou e sobre as suas vontades para tomar uma decisão à luz daquilo que acha que a pessoa que o nomeou consideraria melhor para si.

Nunes (2016), reconhece as DAV como um instrumento que promove “(...) o empoderamento dos doentes, reforçando o exercício do seu legítimo direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde, principalmente no que diz respeito à recusa de tratamentos desproporcionados”. (p.109) Os dados obtidos no estudo vão de encontro ao exposto pela literatura, sendo que aproximadamente 95% dos participantes afirma concordar que as DAV permitem aumentar a compreensão dos profissionais de saúde relativamente às vontades e à autodeterminação das pessoas a quem prestam cuidados (A31).

Dos 56 participantes, 80,4% compreendem que a DAV pode ser revogada ou modificada, no todo ou em parte, a qualquer momento pela pessoa doente através de uma simples declaração verbal (A19) e 64,3% compreende que qualquer comunicação verbal de vontade de uma pessoa consciente e orientada sobrepõe-se às vontades manifestadas na DAV (A5).

Os conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros nestes aspetos, vão ao encontro das considerações de Nunes (2016) que se refere à DAV como um “documento não vinculativo possível de ser revogado a qualquer momento sem qualquer formalidade, na medida em que, enquanto existir competência, a pessoa doente pode revogar qualquer orientação expressa na DAV” (p.110).

No artigo 9.º da Lei n.º 25/2012, é assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde à pessoa doente o direito à objeção de consciência quando solicitado o cumprimento das vontades expressas na DAV, devendo estes indicar a que disposição ou disposições da DAV se referem quando recorrem a este direito. De acordo com os resultados relativos à afirmação A13, 67,9% dos enfermeiros tem conhecimento de que pode recorrer ao direito de objeção de consciência perante a necessidade de cumprimento de uma DAV.

76,8% dos participantes reconhecem que são os profissionais de saúde que decidem qual o plano de cuidados que melhor se adequa à situação da pessoa doente, em caso de inexistência de DAV ou PCS legalmente nomeado (A2).

Barbosa et al. (2016), citando Weiner (2004), em referência aos pressupostos da tomada de decisão em CP mencionam que “(...) a tomada de decisão clínica envolve abordagens quantitativas e qualitativas para a aquisição de dados. O desafio é identificar o que pode ser clinicamente relevante da particularidade da vida do doente” (pp. 16-17). A contextualização é, por isso, considerada um passo fundamental para a tomada de decisão clínica, que deve ser encarada como uma componente qualitativa da mesma. De acordo com

os mesmos autores, esta contextualização permite a identificação de fatores específicos da pessoa doente relevantes para as decisões sobre os cuidados médicos a prestar. Através de uma correta “perícia clínica” e de um raciocínio contextual, as equipas de saúde podem tomar decisões mais seguras e individualizadas, aliando o estado de arte mais atualizado, às condições de saúde da pessoa doente e às vontades; preferências e crenças que se conhece da pessoa (idem).

De acordo com a bibliografia consultada a pessoa doente “(...) *pode ter sempre consigo a sua DAV em papel, reconhecida pelo notário; no entanto, a garantia de que a equipa assistente tem conhecimento de que existe uma DAV válida e tem acesso à informação nela constante, apenas pode ser dada caso essa DAV seja registada no RENTEV*” (Portugal, 2024). Ou seja, a DAV tanto pode estar inscrita no RENTEV como pode estar apenas assinada e reconhecida pelo notário, tendo apenas o registo no RENTEV a vantagem de facilitar o acesso e a tomada de conhecimento das equipas de saúde. Aproximadamente 78,6% dos participantes desconhece que a DAV não tem de estar obrigatoriamente registada no RENTEV para ser legalmente válida (A9 e A33) e 80,4% desconhece que a DAV não tem de ser obrigatoriamente assinada e reconhecida pelo notário (A35).

A Portaria n.º 96/2014 confirma a possibilidade de a DAV poder ser elaborada em linguagem estrangeira, contudo, para ser aceite pelo RENTEV nessas circunstâncias, deve ser entregue acompanhada de uma tradução certificada. Cerca de 57,1% dos profissionais de saúde concorda com a afirmação A34, sendo o seu conhecimento sobre este aspeto da DAV validado pelas diretrizes legais.

Uma DAV formalizada através de um documento escrito, assinado presencialmente perante funcionário do RENTEV ou com assinatura reconhecida pelo notário, não tem de obedecer a um modelo obrigatório, desde que cumpra os requisitos constantes do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012. No entanto, a referida lei previu a aprovação de um modelo facultativo e recomendado para a realização de DAV, que agora se apresenta publicado na Portaria n.º 104/2014. Pela análise dos resultados obtidos é possível compreender que a maioria dos participantes, cerca de 80,4%, desconhece que não é obrigatório fazer uso do modelo de DAV legalmente recomendado para realizar de uma DAV (A36).

De acordo com o modelo de formulário de DAV publicado na referida Portaria n.º 104/2014, após manifestar em que situações clínicas a DAV produz efeitos, a pessoa doente pode escolher declarar a sua vontade clara e inequívoca de não ser submetida a tratamentos

de suporte artificial das funções vitais, fúteis, inúteis, desproporcionados e/ou em fase experimental. De acordo com os dados obtidos, 85,7% dos participantes tem conhecimento de que a DAV permite à pessoa doente declarar inequivocamente que recusa ser submetido a tratamentos fúteis, inúteis ou desproporcionados (A26) e 67,9% tem conhecimento de que a DAV permite à pessoa doente declarar claramente a recusa de submissão a tratamentos que se encontrem em fase experimental (A27). Contudo, 64,3% dos participantes desconhece a possibilidade de a pessoa doente manifestar em DAV a vontade clara e inequívoca de não ser submetida a tratamento de suporte das funções vitais (A25).

Cerca de 71,4% dos participantes concorda com a afirmação A7 (“Nas DAV não podem ser dadas instruções sobre a doação de órgãos”). De acordo com a Lei n.º 12/93 e com o Decreto-Lei n.º 244/94, todos os cidadãos são dadores de órgãos exceto aqueles que expressem oposição à dádiva no Registo Nacional de Não Dadores. A par disso, a DAV é o documento onde é possível explanar as vontades referentes aos cuidados de saúde que a pessoa pretende ou não receber, caso se veja incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente, compreendendo-se, por isso, que este não é o documento indicado para informa que não pretende ser doador de órgãos após morte (Portugal, 2023; Portugal, 2020).

Ao abrigo do Artigo 2.º da Portaria n.º 96/2014, para registar a DAV no RENTEV a pessoa doente pode assinar e entregar presencialmente a documentação no balcão RENTEV da sua área de residência, ou pode enviar a documentação por correio registado com aviso de receção e assinatura reconhecida pelo notário. Os resultados relativos à afirmação A38 demonstram que mais de metade dos participantes do estudo, cerca de 53,6%, não tem conhecimentos relativos a este aspeto sobre o registo da DAV no RENTEV.

A DAV uma vez elaborada e devidamente assinada e reconhecida ou registada não tem validade vitalícia (A11), tem validade de 5 anos a contar da data de ativação. Após este período, se a pessoa pretende continuar com a mesma DAV ou desejar realizar uma diferente deve repetir novamente o processo completo. Os resultados obtidos demonstram que 50% dos participantes não revela conhecimento sobre este aspeto legal da DAV.

De acordo com as indicações da Entidade Reguladora da Saúde, realizar e registar uma DAV é um processo totalmente gratuito (Portugal, 2020). Os dados obtidos através da análise dos questionários demonstram que 55,4% dos participantes, em resposta à afirmação A37, demonstram conhecimento em relação a este aspeto inerente ao processo de realização de uma DAV.

A DAV só pode ser consultada pelo próprio, através do portal/aplicação do SNS; pelos profissionais de saúde através do RSE no âmbito da prestação de cuidados de saúde; e pelos funcionários do RENTEV no âmbito da validação e verificação dos documentos. De cada vez que alguém acede à DAV a pessoa é notificada via email e/ou SMS (Portugal, 2023; Portaria n.º 96/2014), 73,2% dos participantes manifesta concordar com a afirmação A21, demonstrando conhecimento acerca deste aspeto legal da DAV.

A generalidade dos participantes (89,3%) considera as DAV um instrumento útil para os profissionais de saúde nas tomadas de decisão sobre a situação de saúde da pessoa doente (A42) e 85,7%, um instrumento útil para a prestação de cuidados à pessoa com necessidades paliativas (A52). Contudo, cerca de 87,5% perceciona o seu conhecimento sobre a DAV como não adequado à sua atividade profissional (A47), 94,6% desconhece devidamente o modelo de DAV legalmente aprovado e recomendado no nosso país (A48) e 96,4% considera não estar devidamente informado sobre os passos necessários para preencher a DAV (A49), revelando-se aqui o papel fundamental da formação. A maioria dos participantes (85,7%) reconhece a necessidade de formação em serviço sobre a temática da DAV (A56), manifestando que gostariam que fosse integrada no plano de formação em serviço uma formação sobre esta temática (A57).

Existe a necessidade de educação e treino adicionais para os enfermeiros sobre as DAV. Isso inclui a familiarização com as leis e os regulamentos relacionados com a DAV, a comunicação eficaz com a pessoa doente sobre a temática e o desenvolvimento de habilidades para apoiar a mesma nas tomadas de decisão de forma consciente, livre, informada e esclarecida. Esta necessidade é também mencionada no estudo realizado por Fernández et al. (2015), onde se concluiu que os profissionais de saúde detinham conhecimentos gerais sobre as DAV, mas apresentavam défices de conhecimentos específicos relacionados com as normas legislativas, o conteúdo do documento e o processo de registo do documento da DAV.

Esta necessidade reflete-se também nas respostas dos participantes do presente estudo às afirmações A53 e A54 uma vez que, 76,8% dos participantes não se consideram capazes de abordar o tema da DAV sem que a pessoa doente ou os seus familiares o solicitem e 85,7% não se consideram capazes de abordar este tema com a pessoa doente ou com a família caso estes o solicitem.

Apesar de manifestarem sentirem-se impreparados para abordar a temática da DAV com a pessoa doente e/ou família, 78,6% dos participantes compreende que o profissional de saúde tem o dever de facilitar o acesso às informações sobre a DAV (A41) e 80,4% considera positivo que todos os utentes tivessem acesso aos conhecimentos necessários para o preenchimento da sua DAV (A50). Estes dados, reforçam as lacunas e as necessidades formativas dos enfermeiros em relação à DAV, mas demonstram também que existe abertura, por parte destes profissionais, para a aquisição de novos conhecimentos e melhoria das práticas clínicas em relação à DAV.

O presente estudo revela que a generalidade dos participantes demonstra conhecimentos sobre a DAV, contudo revela também maior fragilidade ao nível dos conhecimentos específicos em termos de registo. 80,4% dos participantes têm conhecimento de que a consulta e o cumprimento da DAV não dizem respeito apenas ao médico (A40), contudo, 82,1% reconhecem que não sabem consultar a DAV através do sistema informático utilizado no hospital (A44).

Estes dados vêm reforçar a necessidade de criação de protocolos institucionais sobre o registo da existência ou não de DAV e sobre a sua consulta, e a necessidade de formação em serviço neste âmbito. A aposta das instituições de saúde em dar resposta a estas necessidades poderá facilitar mudanças positivas no que diz respeito às atitudes dos profissionais tanto nos momentos de registo da existência ou não de um DAV como no momento da sua consulta (Fernández et al., 2015).

A garantia de que as equipas de saúde têm conhecimento da existência de uma DAV é importante para o cumprimento das vontades da pessoa doente e para o efetivo respeito pelos seus direitos. Por esse motivo é importante que os profissionais estejam despertos para a importância do registo no processo clínico da existência de DAV/ TV e/ou PCS, em qualquer serviço de saúde. Os dados do estudo revelam que 91,1% dos participantes compreendem a importância de questionar o utente/família sobre a existência ou não de uma DAV ou consultar o RENTEV para verificar a existência ou não da mesma, bem como do registo da sua existência, considerando que esta deveria ser mais uma etapa do processo de assistência à pessoa doente na prática clínica (A43).

Os nossos resultados identificam também que cerca de 89,3% dos enfermeiros nunca ou quase nunca consultaram ou propuseram consultar o RENTEV num determinado contexto no exercício da sua atividade profissional (A45). Indicam também que cerca de 87,5% dos

enfermeiros participantes nunca vivenciou e/ou presenciou alguma situação em que foi necessário recorrer à DAV para tomada de decisão (A46). Estes resultados podem advir das limitações sentidas pelos enfermeiros na aplicação da DAV na prática clínica, corroborando com algumas das limitações mais mencionadas pelos enfermeiros, nomeadamente: “falta de conhecimentos” (73,2%); “falta de experiência na consulta e aplicação” (14,3%) e “necessidade de formação em serviço” (8,9%).

Alguns enfermeiros podem ver as DAV como um instrumento valorizador da autonomia da pessoa doente e do respeito pela sua vontade, enquanto outros podem ter preocupações éticas e/ou legais relacionadas com a sua implementação. A ausência de revisão recente da legislação sobre a DAV faz com que os profissionais de saúde fiquem rodeados de inseguranças jurídicas quanto às suas atitudes e decisões, daí a importância de atualizar as diretrizes legislativas às realidades dos contextos de saúde atuais, por forma a garantir a efetivação dos direitos da pessoa doente e dos profissionais (Cardin & Lopes, 2022).

A grande maioria dos participantes, cerca de 80,4%, compreende a importância da realização da DAV por parte da pessoa doente (A51). Contudo, apenas 23,2% consideram a hipótese de fazer a sua própria DAV com nomeação de PCS no prazo de 2 anos (A55). Por conseguinte, apenas 26,8% dos enfermeiros participantes demonstram ter uma perceção positiva acerca da DAV.

2.6. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E PERSPETIVAS FUTURAS

Assegurar a autonomia e o respeito pela vontade da pessoa em conforto com a terminalidade da vida é o alicerce ético da humanização dos cuidados e, por isso, a DAV constituiu-se um instrumento útil para aqueles que perdem a capacidade de se expressar e para os próprios profissionais que cuidam. Contudo, a adesão à DAV é ainda encarada com pouca relevância na nossa sociedade e está rodeada de algum desconhecimento e até de mitos, o que impede a sua valorização, realização e desenvolvimento.

É por isso importante o investimento na formação ética, deontológica e jurídica dos profissionais de enfermagem, por forma a contribuir para a humanização dos contextos de saúde através da dotação destes profissionais dos conhecimentos necessários para a aplicação das normas e leis relativas à DAV existentes no nosso país às reais e complexas

situações que vivenciam na prática clínica e dos conhecimentos necessários para a promoção de educação para a saúde sobre a DAV (Santos, 2019).

De seguida apresentamos as conclusões mais significativas que emergiram com o desenvolvimento do nosso estudo:

- 71,4% (n=40) dos enfermeiros demonstra conhecimentos acerca dos aspetos legais/gerais da DAV, tendo em conta as respostas dadas ao questionário;
- 85,7% (n=48) dos enfermeiros demonstra conhecimentos acerca da definição conceptual da DAV;
- 80,3% (n= 45) dos enfermeiros não demonstra conhecimentos acerca da documentação necessária para realização de uma DAV;
- 67,9% (n=38) dos enfermeiros não demonstrou conhecimentos acerca da aplicação da DAV;
- Apenas 41,1% (n=23) dos enfermeiros demonstra conhecimentos de nível 4 e 5 acerca da DAV;
- Apenas 26,8% (n=15) dos enfermeiros demonstra ter uma perceção positiva acerca da DAV;
- 73,4% (n=41) dos enfermeiros refere a “falta de conhecimentos” como a principal limitação sentida na aplicação da DAV na prática clínica. 14,3% (n=8) dos enfermeiros também mencionam a “falta de experiência na consulta e aplicação” e 8,9% (n=5) a “necessidade de formação em serviço” como limitações.
- 80,4% dos enfermeiros, compreendem a importância da realização da DAV por parte da pessoa doente.

Em suma é fundamental o investimento na comunicação e na formação para um agir ético perante a presença de uma DAV.

Os dilemas éticos presentes no quotidiano dos enfermeiros em relação às DAV/TV são, em grande parte, o reflexo da falta de formação destes profissionais e da insuficiente aposta na revisão da legislação existente.

É necessário, também, construir práticas fundamentadas na evidência e otimizar essas práticas, no sentido de promover uma maior integração deste instrumento nas práticas clínicas diárias.

Por conseguinte, as investigadoras consideraram pertinente a dinamização de formação aos profissionais de saúde dos contextos onde se realizou a colheita de dados no âmbito do ENP, com o intuito de contribuir para uma melhoria da qualidade dos cuidados prestados numa perspetiva de CP especializados, promovendo a adesão à DAV no cuidar da pessoa com necessidades paliativas.

Neste sentido, destacamos como sugestões:

- Desenvolvimento de formação sobre a DAV aos profissionais de saúde (Apêndice X e Apêndice XI);
- Elaboração de um procedimento sobre o registo da existência ou não de DAV/TV/PCS e sobre a sua consultada (Apêndice IX);
- Sensibilização dos profissionais para a importância de consultar e registar de forma sistematizada a existência ou não de DAV/TV/PCS na prática clínica diária (Apêndice VI);
- Sensibilização da população acerca da DAV através da transmissão de informação (Apêndice VII e Apêndice VIII);
- A realização de outros estudos nesta área, em outros contextos institucionais e outras regiões do país.

Em relação às limitações do estudo, o tempo foi a maior limitação: conciliar o exercício da atividade profissional e a carga de trabalho inerente à investigação, juntamente com o curto prazo para conclusão do estudo, foi um grande desafio.

Outra, das dificuldades, prendeu-se com a inexperiência do investigador relativamente ao referencial metodológico, nomeadamente no que se refere à análise e interpretação dos dados resultantes dos questionários, tendo sido esta a etapa de todo processo de investigação a mais demorada e a que exigiu mais esforço.

Dado tratar-se de um estudo que se desenvolveu num contexto específico, temos a consciência das limitações existentes e, por esse motivo, não seria correto, partir destas conclusões para a generalização. No entanto, não se deve invalidar a importância das mesmas, dado que os resultados obtidos contribuíram para demonstrar o grande potencial que ainda há por explorar acerca da DAV.

**3. DAS ATIVIDADES REALIZADAS AO DESENVOLVIMENTO DE
COMPETENCIAS ESPECIALIZADAS NO CUIDAR DA PESSOA EM
SITUAÇÃO PALIATIVA**

Os cuidados de saúde e, consequentemente, os cuidados de enfermagem encontram-se cada vez mais desenvolvidos e sujeitos a maior exigência técnica e científica, pelo que a especialização dos enfermeiros é, cada vez mais, uma necessidade crescente (OE,2019). Por sua vez, a atribuição do título de EE pressupõe que estes profissionais de saúde partilhem de um conjunto de competências comuns e específicas (idem).

3.1. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Segundo o Regulamento n.º 140/2019 relativo às competências comuns do EE, independentemente, da área de especialização, este terá de desenvolver competências nos seguintes domínios:

- Responsabilidade profissional, ética e legal;
- Melhoria contínua da qualidade;
- Gestão dos cuidados;
- Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

O desenvolvimento dos conhecimentos e competências específicas do EE sempre foi destacado como um dos grandes objetivos preconizados para este ENP, por isso procurámos realizar um diagnóstico de necessidades do contexto relativas às mesmas, recorrendo à observação das dinâmicas do serviço e entrevistando elementos da equipa.

Para melhor explanação das atividades desenvolvidas, analisaremos separadamente cada um dos domínios relativos às competências comuns do EE. Ressalvamos, que na base do desenvolvimento da maioria destas competências comuns esteve o estudo de investigação apresentado no segundo capítulo deste relatório, subordinado à temática sobre os conhecimentos dos enfermeiros acerca da DAV.

3.1.1. Responsabilidade Profissional, Ética e Legal

Refletir sobre as competências comuns do EE em termos de responsabilidade profissional, ética e legal leva-me a considerar a complexidade e a importância do papel desempenhado por esses profissionais de saúde nos atuais contextos do sistema de saúde.

De acordo com o Regulamento n.º 140/2019, no que respeita, às competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, o EE deve desenvolver uma “(...) prática

profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional; e garantindo práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais” (p.4745).

Em primeiro lugar, a responsabilidade profissional implica muito mais do que simplesmente seguir protocolos e procedimentos. Envolve uma compreensão profunda das necessidades da pessoa doente, a capacidade de tomar decisões difíceis em momentos críticos e um compromisso contínuo com o aprimoramento das habilidades e conhecimentos, pelo que os EE devem estar atualizados acerca das melhores práticas na sua área de especialidade, garantindo que os cuidados são prestados com base em evidência científica sólida e atualizada (Thompson et al., 2004).

A ética desempenha um papel central na relação entre o EE e a pessoa doente/família. Segundo Nunes (2014), a ética profissional “(...) *regula a relação de um profissional com aqueles a quem presta serviço, tendo em conta a dignidade humana, os direitos dos clientes, o respeito devido e a oferta de competências para o exercício do serviço que presta, atentando ao bem-estar das pessoas e do coletivo, no contexto em que exerce (...)*” (p.13).

Deparamo-nos, diariamente com situações e processos de tomada de decisão ética complexos, que exigem discernimento e sensibilidade para tomar decisões que respeitem os valores, vontades e desejos da pessoa doente. O enfermeiro necessita de mobilizar de forma constante na sua prática o espírito crítico e reflexivo associando-o ao pensamento ético fundamentado e à experiência clínica (Queirós, 2001). Posto isto, tendo em conta o descrito na Lei n.º 156/2015, o EE que perspetive um cuidar verdadeiramente ético, deve cuidar com dignidade e respeito, respeitando a autonomia e os direitos da pessoa doente e da família/cuidador, garantindo que estes estejam informados sobre as opções de tratamento disponíveis, consentindo livre e esclarecidamente os procedimentos propostos. Deve manter a confidencialidade das informações dos utentes em todos os momentos, protegendo a intimidade, a privacidade e o direito de confidencialidade de acordo com as leis e regulamentos de proteção de dados. Deve também cuidar de forma justa e equitativa, garantindo que todos os utentes tenham acesso igualitário aos cuidados, independentemente da sua origem étnica, cultural, económica ou social (ERS, 2021).

No aspeto legal, os enfermeiros, nomeadamente os especialistas, enfrentam um ambiente regulatório cada vez mais complexo e exigente. Cumprir as leis e regulamentos é fundamental para garantir a segurança da pessoa doente e da família e evitar problemas legais

que possam comprometer a qualidade dos cuidados prestados. De acordo com o artigo 100.º do Código Deontológico de Enfermagem, o enfermeiro tem a obrigação de “(...) *cumprir as normas deontológicas e as leis que regem a profissão; responsabilizar-se pelas decisões que toma e pelos atos que pratica ou delega; proteger e defender a pessoa humana das práticas que contrariem a lei, a ética ou o bem comum, sobretudo quando carecidas de indispensável competência profissional.* (...)” (OE, 2015).

O EE deve garantir transparência, precisão e continuidade de cuidados, o que implica a documentação precisa e completa de todas as interações com a pessoa doente, família e cuidadores, além de uma compreensão clara dos direitos dos utentes e das obrigações legais do profissional de enfermagem. Em situações onde os direitos da pessoa doente são colocados em causa ou onde há preocupações com a sua segurança, o EE tem a responsabilidade legal e ética de agir como defensor da pessoa doente, tomando as medidas necessárias para proteger os seus legítimos interesses (Thompson et al., 2004).

É um facto que nem sempre é fácil lidar com os processos inerentes ao cuidar da pessoa em situação paliativa, pois a complexidade das situações vivenciadas e o confronto constante com a vulnerabilidade da vida humana exige uma boa estrutura e suporte emocional e profissional. Ao longo do ENP, senti que o maior dos desafios consistiu em conciliar a sensibilidade e as competências técnicas. Por esse motivo e para melhoria das minhas competências na área da responsabilidade profissional, ética e legal defini como objetivos:

- Melhorar a capacidade de identificação das problemáticas da ética inerentes à prestação de cuidados à pessoa em fim de vida;
- Demonstrar capacidade de argumentação eticamente fundamentada perante as tomadas de decisão inerentes aos dilemas éticos acerca dos cuidados de saúde;
- Analisar e refletir sobre as tomadas de decisão éticas perante as situações limite e aprofundar conhecimentos sobre as DAV.

Ao longo da passagem pela EIHSCP da ULS foi notória a preocupação dos elementos da equipa em incorporar a responsabilidade profissional, ética e legal nas práticas diárias, na medida em que assume um papel essencial na promoção de cuidados de saúde seguros, eficazes e humanizados. A forma como, em equipa, eram geridas as implicações éticas das intervenções constituiu-se num importante elemento favorecedor da reflexão sobre as minhas práticas clínicas e cimentador da segurança nas minhas intervenções como profissional de enfermagem e como futura EEMC-AEPSP.

Encontrei nesta equipa, um exemplo de respeito pelos valores da ética e da bioética, um exemplo de sensibilidade relacional sedimentada na escuta ativa e na empatia, um exemplo de saber ser, estar e acolher, um verdadeiro exemplo de não julgamento, aceitação e respeito pela individualidade de cada ser humano. Estas características transversais a todos os elementos da equipa de saúde, são notoriamente responsáveis pela fomentação e criação de laços de cumplicidade, proximidade e confiança entre os elementos da equipa de saúde e a pessoa doente, família e cuidadores.

Considerando que compete aos profissionais de saúde a tarefa de proteger aqueles que precisam de ser alvo de cuidados indo ao encontro das suas necessidades e individualidades e proporcionando-lhes uma maior e melhor QDV, importa também compreender que essa tarefa só pode ser levada a cabo se esses profissionais de saúde forem capazes de refletir interdisciplinarmente e humanisticamente nas suas práticas. Por esse motivo, participei semanalmente em reuniões de equipa multidisciplinar e em conferencias familiares. Foram várias as reuniões e as conferencias realizadas em torno dos casos clínicos onde foram discutidas e planeadas intervenções, tendo sempre presentes os princípios da bioética (beneficência e não maleficência; justiça; respeito pela autonomia; respeito pela dignidade), a visão de cada profissional na sua área de atuação e as vontades e as características individuais da pessoa doente e dos cuidadores/familiares, evitando atitudes paternalistas, intervenções desajustadas e futilidades terapêuticas.

Ainda no domínio da melhoria das competências na área da responsabilidade profissional, ética e legal, considerei importante escolher a temática da DAV para desenvolver um estudo de investigação, pois era uma temática sobre a qual estávamos muito pouco informadas e que considerávamos de extrema importância para a promover a autonomia das pessoas doentes que necessitam da nossa intervenção como futuras EEEMC-AEPSP.

Durante o exercício profissional, assim como, durante o percurso neste ENP, quando a pessoa doente estava consciente e na plenitude das suas capacidades, pedimos o seu consentimento informado e integro-a nos cuidados e nas tomadas de decisão. Nestas condições é para nós inequívoco que a pessoa doente é quem melhor decide sobre tudo o que lhe diz respeito, necessitando, contudo, de estar verdadeiramente informada. Das pessoas doentes não comunicantes, inconscientes e/ou inabilitadas que cuidamos, nenhuma delas possuía DAV/TV/PCS, estando a sua autonomia em causa. Nestas situações, tentamos sempre decidir e agir em prol da manutenção da dignidade e do melhor bem possível para a pessoa doente.

Todas as atividades que desenvolvemos em torno desta competência comum do EE, permitiram o treino e o desenvolvimento de um vasto leque de competências ao nível da ética e da bioética fundamentais para a nossa prática profissional no contato com doentes do foro paliativo e com as suas famílias/cuidadores. Salientamos que procuramos sempre tomar decisões ponderadas, privilegiando o respeito pela dignidade humana e a compaixão, avaliando o custo/benefício, envolvendo a equipa de saúde, pessoa doente e família. Neste sentido, o nosso agir profissional, baseou-se nos conhecimentos teóricos e técnicos mais atualizados e em torno dos valores e princípios éticos e deontológicos inerentes à profissão de enfermagem.

3.1.2. Gestão dos Cuidados e Melhoria Contínua da Qualidade

Inerente às competências do domínio da gestão dos cuidados, o EE “gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde; e adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745).

O enfermeiro gestor é o “piloto” da promoção da qualidade dos cuidados de saúde prestados. Por esse motivo, na prática de cuidados é essencial a existência de enfermeiros gestores com capacidade de intervenção nas diversas áreas de necessidades dos doentes, mas também, nas áreas de necessidades dos profissionais de saúde que prestam os cuidados.

Ao focalizar a nossa atenção no EE que assume as funções de gestão de uma equipa de cuidados paliativos, compreendo que este deve ser detentor de competências técnicas e humanas. É necessário que seja prático, eficiente e organizado, mas que detenha também a sensibilidade necessária para compreender o verdadeiro significado da intervenção paliativa na prática de cuidados.

Tendo por base as características fundamentais de uma boa liderança, sentimos necessidade de desenvolver competências principalmente ao nível do domínio otimização da gestão dos cuidados prestados pela equipa multidisciplinar. Como tal definimos alguns objetivos específicos para esta etapa do ENP, nomeadamente: desenvolver competências e habilidades na gestão e otimização dos recursos disponíveis em função das necessidades de cuidados, promovendo a qualidade dos cuidados assistenciais e elaborar um modelo de procedimento

a propor para uniformização da prática de consulta e registo da DAV/TV/PCS na ULS onde foi desenvolvido o ENP.

A EIHSCP, enquanto equipa consultora, oferece aconselhamento especializado aos diferentes serviços nos quais exerce intervenção. A relação de confiança e cooperação que existe entre os membros da equipa e os elementos das equipas de saúde dos serviços facilita, notoriamente, a prestação de cuidados de saúde holísticos, integrados e centrados no indivíduo. A enfermeira gestora, para além de coordenar a equipa, assume o papel de gestora de caso dos utentes referenciados à equipa. Todos os elementos da equipa trabalham em conjunto para promover o bem-estar dos doentes e das suas famílias/cuidadores.

Na base desta coesão multidisciplinar estão as reuniões semanais que são organizadas e planeadas pela enfermeira gestora e nas quais se definem as estratégias e intervenções a serem implementadas no plano de cuidados do doente e da família.

A EIHSCP possui um conjunto de material de consumo clínico e de fármacos (incluindo opiáceos, sedativos, antieméticos, entre outros) que utiliza na prestação de cuidados em contexto de consulta externa. É da responsabilidade do enfermeiro, o seu correto e seguro acondicionamento, o registo dos gastos, a reposição de stock e a verificação dos prazos de validade, por esse motivo, procuramos desenvolver esta competência, participando em todas estas atividades.

No âmbito da prestação de cuidados em contexto de consultadoria aos serviços de internamento, a equipa faz uso do material do serviço onde a pessoa alvo de cuidados se encontra internada, o que permite uma maior otimização dos recursos existentes na instituição.

Como referimos, a equipa tem sob a sua gestão um banco de ajudas técnicas (camas articuladas, cadeiras sanitárias, entre outras.), e neste sentido, também participamos na gestão do empréstimo deste material.

Embora a EIHSCP da ULS não passou capacidade para dar resposta aos doentes e às famílias presencialmente em contexto domiciliário, existiram situações que o justificaram, dada a escassez de recursos na comunidade que pudessem prestar apoio aos doentes e à família/cuidador no domicílio. Perante situações limite identificadas pela equipa, a enfermeira gestora procedeu ao pedido de autorização excecional para realização de visita domiciliária, dirigido ao Concelho de Administração, à Direção Clínica e de Enfermagem.

Esta foi mais uma experiência na qual tivemos oportunidade de realizar observação participada. Esta observação participada ofereceu um valioso benefício, pois permitiu-nos um maior envolvimento direto nas práticas e interações da equipa de saúde, adquirindo uma compreensão mais aprofundada dos contextos, dos desafios e das dinâmicas entre os profissionais e as pessoas doentes e famílias. Além disso, permitiu-nos, ainda, identificar particularidades e aprender com as decisões e atitudes de profissionais de saúde com grande experiência na área dos CP, promovendo uma um aprimoramento de competências que dificilmente seria alcançado apenas através do saber teórico ou da observação passiva.

A observação participada em experiências profissionais na área da saúde oferece um valioso benefício, pois permite ao observador envolver-se diretamente nas práticas e interações diárias, ganhando uma compreensão aprofundada dos contextos, dos desafios e das dinâmicas entre profissionais e pacientes. Esta forma de observação, ao aliar o acompanhamento próximo à reflexão ativa, facilita o desenvolvimento de competências práticas e emocionais essenciais, como a empatia, a comunicação eficaz e o julgamento clínico.

Participamos também, no planeamento do horário de enfermagem e auxiliei na referenciação de doentes para a RNCCI (UCP e ULDM), atualizando o aplicativo *GestCare*, informando as famílias e articulando com a equipa assistencial dos serviços de internamento.

O EE, no âmbito das competências do domínio da melhoria contínua da qualidade, “garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica; desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua; e garante um ambiente terapêutico e seguro” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745).

A melhoria contínua da qualidade nos serviços de saúde é um processo fundamental para garantir que os utentes e as famílias recebem os melhores cuidados possíveis e que os sistemas de saúde funcionam de forma eficiente e eficaz. Este conceito é fundamental para a gestão de qualquer serviço de saúde e envolve um conjunto de processos, práticas e abordagens.

A OE (2017) elaborou os padrões de qualidade dos cuidados especializados em EMC-AEPSP e identifica 6 categorias de enunciados descritivos: a satisfação do cliente; a promoção da saúde; a prevenção de complicações; bem-estar e autocuidado; a readaptação funcional; e a organização dos serviços de enfermagem. Estes enunciados constituem a matriz conceptual que estrutura e orienta o exercício profissional do enfermeiro especialista

em CP pois conduzem reflexão sobre os cuidados prestados, orientam as tomadas de decisão em enfermagem, promovem a visibilidade das intervenções autónomas de enfermagem e ajudam a definir indicadores de qualidade para a prática da enfermagem (Torres, 2022).

Ao adotar uma abordagem de melhoria contínua da qualidade, os enfermeiros EE podem contribuir para a melhoria dos resultados em saúde e aumentar a eficiência operacional dos serviços de saúde. Neste sentido, com o intuito de desenvolver competências na área da melhoria contínua da qualidade definimos também alguns objetivos, nomeadamente, garantir um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais, e desenvolver práticas de qualidade, gerindo e colaborando nos programas de melhoria contínua.

No domínio melhoria contínua da qualidade, procurámos conhecer os protocolos, normas e regulamentos do serviço, de modo a cumprir com as boas práticas da instituição, constatando que a ULS tem um protocolo de critérios para reanimação, mas não tem nenhum protocolo sobre DAV/TV/PCS.

Com o intuito de contribuirmos para a melhoria contínua e atendendo aos resultados do estudo de investigação, elaborámos um modelo de procedimento que, atualmente, encontra-se em fase de avaliação pela equipa mas que, à partida, estará pronto para ser proposto para aprovação pelos elementos do direção da ULS, para que seja uniformizada a consulta e o registo da DAV/TV/PCS nos diferentes serviços da ULS (Apêndice IX).

A proposta de procedimento foi apresentada aos profissionais de saúde dos diferentes serviços que estiveram presentes na ação de formação sobre DAV e alimentação em fim de vida, organizada e preparada por nós e pela colega de estágio, com a ajuda dos elementos da equipa, e debatida com os participantes durante a sessão, por forma, a ser difundida, aperfeiçoada e adequada à realidade dos contextos dos diversos serviços.

Para a informação chegar a um maior número de profissionais elaborámos um póster orientador dirigido aos profissionais de saúde (Apêndice VI) sobre como registar a ausência/existência de DAV e como e quando consultar, com o objetivo de sensibilizar os profissionais para estas questões e uniformizar as práticas clínicas em relação às DAV. Atualmente, o póster já foi submetido a avaliação e retificação pelos elementos da equipa multidisciplinar e será enviado para o departamento de formação e qualidade para aprovação.

Para o alcance dos objetivos que delineámos consideramos ter sido importante a orientação e o acompanhamento da enfermeira gestora da equipa da EIHSCP, que supervisionou todo o nosso percurso de estágio. Participar e desenvolver tantas atividades diferentes no âmbito da gestão, elucidou-nos ainda mais para a relevância do papel do enfermeiro gestor, e importância da promoção da cooperação inter e multidisciplinar entre equipas de cuidados.

Por todas as experiências que me foram proporcionadas e pelo facto de ter sido acompanhada por profissionais de saúde com as características pessoais e profissionais da enfermeira gestora, e de outros responsáveis, acreditamos ter aprimorado muitas das características que definem o papel do enfermeiro gestor de uma equipa de CP.

3.1.3. Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais

No que respeita, às competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, o EE “desenvolve o autoconhecimento e a assertividade e baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745).

Hoje em dia, os cuidados de saúde, assim como, os cuidados de enfermagem, são envoltos numa maior exigência técnica e científica, exigindo dos profissionais uma diferenciação e especialização.

A formação quer de profissionais de saúde, quer de pessoas, cuidadores e familiares, deve ser prática comum nas instituições de saúde, nomeadamente em CP.

A EIHSCP tem um plano de formação em vigor, já mencionado, que abrange as diferentes áreas do cuidar e engloba os diferentes intervenientes neste processo. Não tivemos oportunidade de assistir nem colaborar em formações realizadas em contexto de cumprimento do plano de formação. Contudo, no âmbito do trabalho de investigação desenvolvido, que visou perceber quais os conhecimentos dos enfermeiros de unidades médicas e cirúrgicas de um hospital da região norte sobre a DAV, planeámos e realizámos uma ação de formação sobre a temática, com o objetivo de contribuir para a sistematização de conhecimentos e para a uniformização das práticas clínicas em relação à DAV.

Elaborámos um plano de formação sobre a temática “Diretiva Antecipada de Vontade: Conhecer para ajudar” (Apêndice X), que foi divulgado através do departamento de formação. A sessão formativa realizou-se em dois momentos diferentes, um na UF, e outro

na UST. Foi utilizado o método expositivo e interativo através de apresentação *PowerPoint* (Apêndice XI), havendo espaço para discussão dos conteúdos e colocação de dúvidas. As sessões formativas tiveram uma adesão de cerca de 153%, uma vez que, apesar de terem sido disponibilizadas apenas 40 vagas (20 em UST e 20 na UF), no dia da ação de formação estiveram presentes 61 profissionais (enfermeiros e médicos).

Com o intuito de avaliar a atividade formativa e os formadores, foi elaborado um questionário de satisfação (Apêndice XII), aplicado aos profissionais que assistiram à ação de formação. Este questionário é constituído por sete perguntas de escolha múltipla e uma de resposta aberta para explorar as sugestões de melhoria para futuras ações formativas sobre as temáticas da DAV e da alimentação em fim de vida.

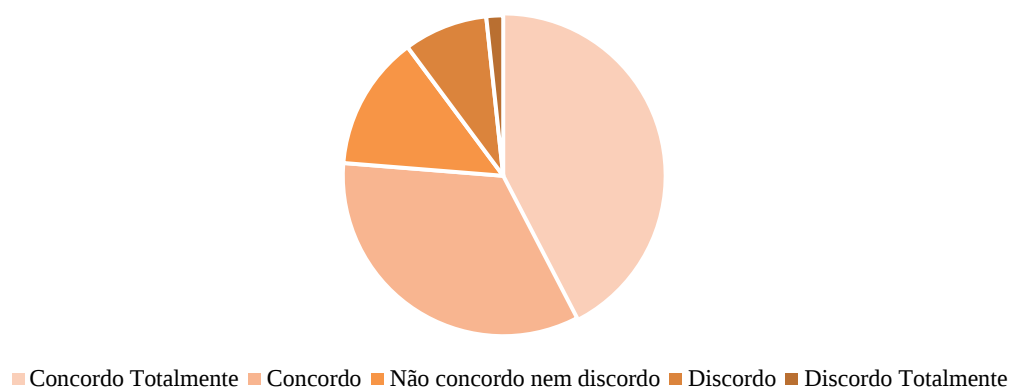
Os dados obtidos foram alvo de análise, cujos resultados apresentamos de seguida. Todos os participantes responderam ao questionário. Em relação à afirmação “*Os conteúdos da formação corresponderam às expectativas*” (Gráfico 1), verifica-se que 75,4% (n=46) concordam totalmente, 22,9% (n=14) concordam e 1,6% (n=1) não concordam nem discordam com a afirmação.

Gráfico 1: “Os conteúdos da formação corresponderam às expectativas”



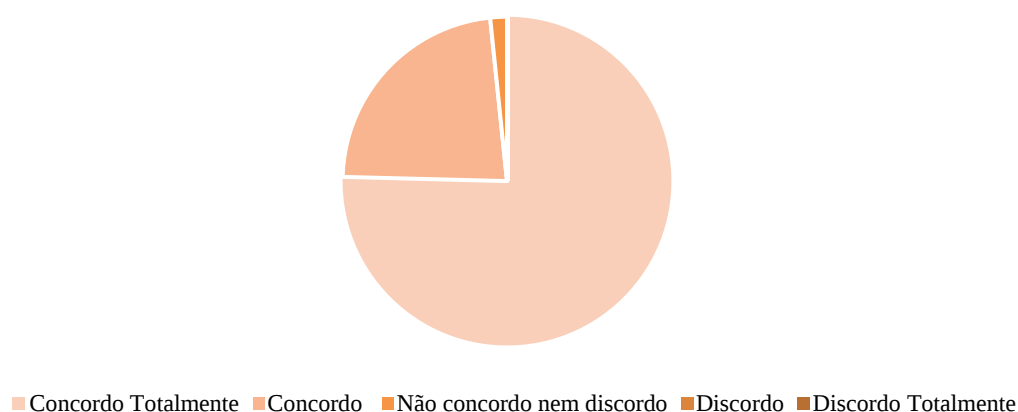
No que diz respeito à afirmação “*O tempo dedicado à sessão foi adequado*” (Gráfico 2), 41% (n=25) concordam totalmente, 32,7% (n=20) concordam, 13,1% (n=8) não concordam nem discordam, 8,19% (n=5) discordam e 1,6% (n=1) discorda totalmente com a afirmação.

Gráfico 2: “O tempo dedicado à sessão foi adequado.”



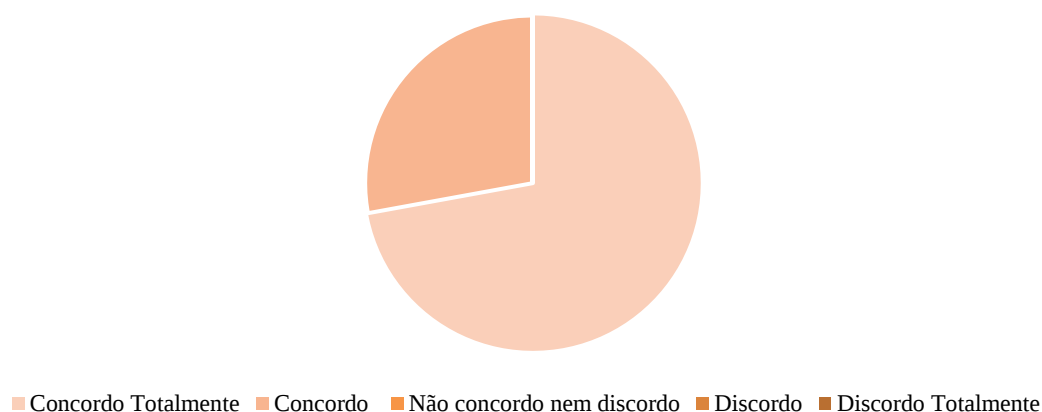
Relativamente à afirmação “*Os formadores conseguiram motivar os formandos*” (Gráfico 3), verifica-se que 75,4% (n=46) concordam totalmente, 22,9% (n=14) concordam e 1,6% (n =1) não concorda nem discorda com a afirmação.

Gráfico 3: “Os formadores conseguiram motivar os formandos.”



No que concerne à afirmação “*A fundamentação teórica foi adequada às temáticas abordadas*” (Gráfico 4), verifica-se que 72,1% (n = 44) concordam totalmente e 27,8% (n = 17) concordam com a afirmação.

Gráfico 4: “A fundamentação teórica foi adequada às temáticas abordadas”



Ainda, no que diz respeito à afirmação “*A formação foi de encontro às suas necessidades*” (Gráfico 5), verifica-se que 70,5% (n=43) concordam totalmente, 26,2% (n = 16) concordam e 3,27% (n = 2) não concordam nem discordam com a afirmação.

Gráfico 5: “A formação foi de encontro às suas necessidades”



No que diz respeito à afirmação “*As competências adquiridas terão impacto na minha atividade profissional*” (Gráfico 6), verifica-se que 73,8% (n = 45) concordam totalmente e 26,2% (n = 16) concordam com a afirmação.

Gráfico 6: “As competências adquiridas terão impacto na minha atividade profissional”



Analisando as respostas dos participantes à afirmação “*Os formadores têm capacidade de comunicação e transmissão de conhecimentos*” (Gráfico 7), verifica-se que 78,7% (n=48) concordam totalmente, 19,7% (n = 12) concordam e 1,6% (n = 1) não concorda nem discorda com a afirmação.

Gráfico 7: “Os formadores têm capacidade de comunicação e transmissão de conhecimentos.”



Por fim, analisamos as respostas dadas na caixa de sugestão, agregando o conteúdo das respostas abertas na Tabela 14.

Tabela 14: Sugestões de melhoria

Sugestões de melhoria referidas pelos participantes
• “Repetição destes momentos reflexivos” • “Repetir os temas noutras formações e com metodologias diferentes, como por exemplo estudo de caso.” • “Replicar formação, para todos os profissionais ficarem mais sensibilizados.” • “Aprofundar as temáticas”

Após análise destas respostas, concluímos que o objetivo primordial do nosso trabalho foi atingido, pois visava sensibilizar para a importância da elaboração e cumprimento das DAV, em especial para a pessoa em situação paliativa.

Através da participação ativa dos formandos e das respostas dadas pelos mesmos nos questionários de avaliação da ação de formação, verificámos que os participantes sentiram necessidade de compreender e sistematizar conhecimentos acerca das DAV e avaliaram a generalidade da ação de formação de uma forma positiva.

Um dos aspetos verbalmente referidos pelos participantes como melhoria foi a possibilidade de alargamento do número de vagas disponíveis para a ação de formação, para que um maior número de profissionais pudesse adquirir mais conhecimentos e esclarecer dúvidas acerca da temática.

Para colmatar algumas das dificuldades de acesso à formação, elaborámos um póster orientador sobre consulta e registo da existência de DAV para os profissionais de saúde (Apêndice VI) e um póster e um panfleto para os utentes (Apêndice VII e Apêndice VIII). Estes instrumentos informativos têm por objetivo a uniformização das práticas clínicas em relação à DAV/TV/PCS e de promoção da curiosidade e da adesão das pessoas doentes e famílias à DAV, através da facilitação da aquisição de conhecimentos básicos.

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

A especialização de EMC-AEPSP tem como alvo dos seus cuidados a Pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e respetivos cuidadores/familiares.

Da crescente necessidade de resposta a estes doentes e famílias/conviventes significativos nos diversos contextos de saúde existentes no nosso país, impõem-se a evidente necessidade de formar profissionais especializados nesta área, com competências específicas em EMC-AEPSP.

Com o intuito de regulamentar as competências do EE em EMC-AEPSP, a Ordem dos Enfermeiros (OE) aprovou em 16 julho de 2018, o Regulamento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, que no seu artigo 4.º refere as seguintes competências específicas:

- a) *“Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.*
- b) *Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.” (p.19360)*

Isto implica, que o EEMC-AEPSP deve identificar as necessidades nas quais poderá intervir colocando ao dispor da pessoa doente e da família/cuidador as suas competências específicas. Deve ainda, conceber, implementar e avaliar os planos de cuidados, numa perspetiva de abordagem holística da pessoa doente e dos seus cuidadores/familiares, buscando a supressão das suas necessidades, a maximização da sua QDV, o alívio da dor e do sofrimento e a preservação da dignidade (Freitas, 2021).

Além das técnicas propriamente ditas, salienta-se a oportunidade que este percurso formativo proporcionou ao nível do desenvolvimento de competências na avaliação da pessoa doente de acordo com o seu contexto familiar e social para melhor definir e adequar

os cuidados a prestar. Consideramos que talvez este seja o maior ganho desta transição de enfermeira de cuidados gerais para EEMC-AEPSP, o novo olhar sobre a pessoa doente. Somos ensinados, desde o primeiro dia da licenciatura, a ver o doente como um todo e a promover a sua autonomia, mas, só agora, consideramos ser realmente capaz de encarar a autonomia da pessoa como o cerne de qualquer tomada de decisão o que nos permite cuidar da pessoa doente de uma forma verdadeiramente holística.

De seguida abordaremos as atividades e competências desenvolvidas articulando as competências específicas e os quatro pilares dos CP. Assim, no âmbito da primeira competência específica, centramo-nos no controlo de sintomas, e no âmbito da segunda competência focamo-nos no apoio à família e acompanhamento no luto, bem como nas dimensões da comunicação e relação terapêutica e do trabalho em equipa. É de ressaltar que quer as competências específicas, quer os pilares dos CP não são divisíveis, mas antes interagem e articulam-se entre si, tendo sempre em vista a qualidade dos cuidados e o conforto do doente/família.

3.2.1. Controlo de Sintomas

O controlo de sintomas, quer através da prevenção de sintomas indesejados quer através do tratamento sintomático efetivo, é um dos objetivos primordiais dos CP, uma vez que todo e qualquer sintoma associado a um processo de doença incurável e/ou progressiva tem grande impacto na QDV do doente e da sua família/cuidador e no nível de sofrimento que estes podem experienciar (Oliveira, 2019).

Como seres biopsicossociais, temos necessidades físicas, psicológicas, sociais, emocionais e espirituais. Todos os dias vivemos em prol da satisfação dessas mesmas necessidades: dormimos, comemos, trabalhamos, relaxamos, praticamos atividade física, socializamos, etc.. *“No entanto quando uma doença nos atinge, podemos não ser capazes de atender às nossas necessidades diárias da mesma maneira. (...) De repente podemos-nos sentir vulneráveis (...) e acreditar que não sabemos o que fazer sobre a situação”*, tornamo-nos mais suscetíveis ao sofrimento (Pimenta et al., 2006, p.68-69).

Individualmente, os sintomas são uma doença em si mesmo que põe em causa a integridade da pessoa. Torna-se assim evidente, que o controlo de sintomas é fundamental para conferir dignidade a um processo de doença e/ou morte, e a sua abordagem deve ser multidisciplinar.

Apesar de a tipologia e manifestação dos sintomas surgir de forma variável, dependendo do doente e da doença, as evidências e a literatura referem como mais comuns: dor, perda de apetite, fadiga, fraqueza, perda ponderal, obstipação, náuseas, vômitos, tosse e sensação de boca seca acompanhada ou não por lesões da mucosa oral (idem).

Por norma os doentes do foro paliativo apresentam mais do que um sintoma em simultâneo, sendo que cada sintoma influencia reciprocamente outros sintomas. O controlo eficaz dos sintomas, só é possível após uma correta avaliação. A monitorização destes sintomas e a avaliação dos mesmos utilizando escalas parametrizadas, validadas e adequadas, tem extrema importância para a determinação e avaliação das intervenções que o profissional de saúde define para a pessoa doente e família/cuidador (idem).

Pereira (2016), com base em Twycross (2003), refere que os princípios gerais do controlo sintomático em CP são:

- Avaliar antes de tratar;
- Avaliar o impacto dos sintomas na vida do doente, a sua intensidade e os seus fatores condicionantes, bem como rever a terapêutica previamente instituída;
- Explicar as causas dos sintomas;
- Tratamento individualizado;
- Monitorização dos sintomas;
- Reavaliação regular das medidas terapêutica, com atenção ao detalhe.

De acordo com Pereira (2010), *“o enfermeiro deverá ser capaz de, no âmbito da sua atuação, identificar sintomas que a pessoa apresenta, planejar e implementar as intervenções mais adequadas e avaliar o resultado dessas mesmas intervenções (...) salientando que a abordagem ao doente em cuidados paliativos é efetuada de um modo integrado, holístico e articulado”*. Se não formos capazes de compreender e atender às necessidades de controlo sintomático dos doentes, contribuímos para o aumento da angústia emocional e existencial, para a desesperança, para a perda de sentido da vida e para a degradação da sua QDV.

É também importante não esquecer que cada sintoma tem um carácter subjetivo que o torna específico para cada pessoa por isso, é fundamental sermos capazes de realizar uma boa abordagem dos sintomas, identificando o impacto que este tem na vida da pessoa doente e família e compreendendo qual o sentido que cada pessoa atribui ao sintoma.

Ao longo do estágio, verificámos que um dos principais motivos de pedidos de colaboração solicitados à EIHSCP visava o controlo sintomático, com prevalência dos sintomas físicos, como a dor, a dispneia e a agitação por exemplo.

Um dos pedidos de colaboração que a equipa de saúde recebeu tratou-se de uma pessoa internada por hiperglicemias, alteração do estado de consciência e agravamento súbito da dependência. O Sr. F. O. do sexo masculino, cognitivamente íntegro, já com algum grau de dependência para as AVD; com diagnóstico recente de uma doença oncológica (glioblastoma) em progressão.

O Sr. F. O. não estava resignado ao seu diagnóstico e manifestava vontade de regressar para o domicílio e de vir a ser cuidador da neta. Tinha um bom suporte familiar: o cuidador de referência era a filha C., que se apresentava triste e revoltada com o diagnóstico e a situação de dependência do pai. A filha demonstrava interesse em ser cuidadora do pai e em cumprir a vontade de regresso a casa.

Durante o internamento o estado de dependência do utente foi agravando e, após serem avaliadas as condições arquitetónicas do domicílio e dados os sinais claros de rápida evolução da doença, o Sr. F. O. acabou por ser referenciado e integrou a uma Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM) da RNCCI.

Por coincidência, o utente acabou por ingressar na unidade onde exercemos funções, e foi nesta altura que conhecemos o Sr. F. O. e começámos a acompanhar o seu processo de doença e a sua família.

Ao longo do seu internamento na ULDM assisti a uma deterioração rápida do estado geral e ao surgimento da necessidade de controlo de alguns sintomas como por exemplo, as crises convulsivas, as mioclonias e a ansiedade. A resposta verbal do Sr. F. O. tornou-se nula e a compreensão dos seus sintomas mais difícil. A par destes problemas, a certa altura, houve a necessidade de preparar um plano de cuidados e um plano terapêutico personalizado no sentido de assegurar o controlo dos sintomas mesmo com a iminência da perda de via oral.

Foi nesta altura que tomámos conhecimento que o Sr. F. O. tinha sido acompanhado pela EIHSCP da ULS no seu último internamento hospital. Entrámos em contacto com a equipa de suporte intra-hospitalar no sentido de a informar do ingresso do Sr. F. O. na nossa equipa, a qual se disponibilizou a continuar com o acompanhamento em consulta externa incluindo o apoio através de contacto telefónico em caso de necessidade.

A primeira consulta de seguimento com a equipa foi presencial, e contou com a presença do filho e da filha C. Após esta primeira consulta, entendeu-se necessário tomar decisões acerca do plano de intervenções a instituir. Para isso, realizou-se uma conferência familiar com a família e com os elementos da equipa de médica e de enfermagem da ULDM e definiu-se um plano de intervenção aceite por todos com um mesmo propósito - cuidados intensivos de conforto

Assim, delineámos um plano de intervenção conjunto que desse resposta aos problemas existentes e que antecipasse algumas situações. A abordagem dos sintomas foi gradual e sistematizada.

Este seguimento permitiu aliviar os sintomas e antecipar cuidados, no sentido da melhoria da QDV do Sr. ° F. O. e da sua família. Para além disso, promoveu a individualização e a eficiência dos cuidados prestados na ULDM ao Sr.° F. O., promoveu a segurança dos profissionais da ULDM nos cuidados prestados e diminuiu a possibilidade de um encaminhamento para o Serviço de Urgência, evitando os múltiplos constrangimentos que daí poderiam advir.

Outro aspeto importante a ressaltar, nos últimos dias de vida, foi a questão da alimentação e hidratação artificiais. Tivemos oportunidade e necessidade de explicar à família que nos últimos dias de vida acontece um crescente desinteresse pela alimentação, dando lugar à recusa alimentar. Apesar de ser uma questão geradora de *stress* e ansiedade, a família compreendeu e concordou com a não artificialização da alimentação através da colocação de sonda nasogástrica (SNG).

Neste caso, foi fundamental informar e desmistificar pré-conceitos da família. A nossa intervenção visou explicar que a ocorrência desta situação estaria relacionada com o curso e evolução natural do processo de doença, que o seu familiar não “morreria á fome” e que a hidratação artificial não apresentava qualquer vantagem ou benefício nesta fase (Gonçalves, 2011; Neto, 2006).

Em relação à alimentação, informamos sobre o conceito de alimentação a gosto e incentivamos a família a disponibilizar ao Sr. F.O. pequenos mimos alimentares de consistência pastosa. Demos, ainda, algumas orientações como: fornecer alimentos de acordo com as preferências da pessoa doente, não forçar a ingestão de alimentos, preferência por pequenas quantidades e com boa apresentação entre outros aspetos.

Em relação à hidratação, referimos que a sensação de sede ou desconforto na cavidade oral são passíveis de ser controladas com medidas locais simples, como por exemplo humedecer frequentemente a cavidade oral com uma espoja de higiene oral. Explicamos também que, em situações como as do Sr. F. O., a desidratação é benéfica porque reduz os edemas e as secreções, contribuindo, assim, para o alívio da dispneia, broncorreia e estertorosa (idem).

A alimentação e hidratação acarreta 4 componentes distintas: a componente nutricional, a componente psicológica, a componente social e a componente simbólica (Querido & Guarda, 2006). Desta forma, a não alimentação e hidratação em situações de fim de vida muitas vezes acarretam dificuldades de compreensão e aceitação para a família, e até mesmo para os profissionais de saúde que cuidam da pessoa doente.

Cuidar do Sr. F. O., diariamente foi uma grande aprendizagem para os profissionais da ULDM. Os próprios profissionais sentem muitas vezes que o não alimentar e hidratar é “abandonar” ou negligenciar cuidados básicos à pessoa doente. A situação de saúde do Sr. ° F. O. permitiu o confronto dos profissionais com a não decisão de não alimentação e a desmistificação dos pré-conceitos sociais e simbólicos que os profissionais de ULDM demonstravam ter em relação à não alimentação.

O Sr. ° F. O. acabou por falecer na ULDM, acompanhado por profissionais com os quais já tinha conseguido estabelecer uma relação de carinho e com a possibilidade de estar acompanhado pela família sem restrição de horários. Faleceu calmo e sereno com efetivo controle sintomático.

O facto de estar a par de muitos dos pormenores que envolviam o processo de doença do Sr. ° F. O. permitiu ajudar a assegurar um efetivo controle dos seus sintomas e amenizar o sofrimento do doente e da família, com a qual desenvolvemos uma relação muito próxima.

Consideramos que esta experiência com o Sr. ° F. O. foi relevante, quer para o meu desenvolvimento pessoal, quer para o desenvolvimento profissional como futura Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMC-AEPSP). Permitiu-nos desenvolver de competências específicas no âmbito do controlo de sintomas, mas também no âmbito do apoio à família, da comunicação e do trabalho em equipa multi e interdisciplinar.

3.2.2. Apoio à Família e Luto

O ser humano, enquanto ser social integrado numa família, vive em comunidade desde que nasce até morrer. “É através da família que toda a pessoa aprende a agir e reagir, a se reger por um conjunto de valores e princípios éticos, morais, religiosos e sociais que lhe são enraizados, construindo a sua própria personalidade” (Feiteira & Cerqueira, 2018).

Em várias situações da nossa prática profissional, constatamos que as famílias influenciam e são influenciadas pela saúde dos seus elementos constituintes, possuindo um papel preponderante no processo de cuidados. 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*” (Abejas & Duarte, 2021, p.11).

A família deve ser sempre o alvo de cuidados da equipa multidisciplinar e é parte integrante da abordagem em contexto de CP, pelo que o apoio ao grupo familiar não deve ser descurado e/ou negligenciado pelos profissionais de saúde. Sendo assim, é imprescindível que os profissionais de saúde tentem conhecer e compreender “(...) *as pessoas em quem o doente confia, o tipo de relações em presença, a forma como viveram anteriores crises e as suas principais preocupações e expectativas face à evolução da doença.*” (idem, p.7)

Em 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. Toda esta complexidade em volta da situação da pessoa doente gera sentimentos de insegurança, incerteza e vulnerabilidade no utente e família/cuidador (Oliveira, 2019).

Aparício (2008) citado por Meixedo (2013), considera que os profissionais de saúde devem ter em conta como aspetos importantes no apoio à família: 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 da equipa multidisciplinar; proporcionar aos familiares momentos para estarem com o utente com respeito pela intimidade e privacidade; 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.

A forma como a família e o utente são ajudados a compreender a situação de doença que vivenciam e os recursos e apoios que os rodeiam, é um fator essencial e determinante para o ajustamento pessoal e familiar à realidade da doença. Este pressuposto deve conduzir sempre a uma abordagem global das necessidades da família, nomeadamente através da identificação de quem é o cuidador principal, de quais as principais dificuldades dos elementos familiares, do tipo de comunicação e relação emocional que existe entre eles e dos recursos internos e externos de que dispõem para enfrentar a situação de crise. A família e os conviventes significativos devem ser assistidos e acompanhados durante o processo de doença e de luto, antes e após a morte do ente querido (Oliveira, 2019).

Durante o ENP pudemos observar alguns contactos telefónicos com famílias e/ou cuidadores em contexto de acompanhamento no luto. Dada a escassez de recursos humanos, os contactos de acompanhamento no luto eram realizados apenas quando existia algum espaço de tempo mais livre na agenda da enfermeira.

Contudo o apoio à família no processo de doença e de fim-de-vida foi algo que esteve premente nas intervenções dos profissionais da EIHSCP. Tivemos oportunidade de estar presente em várias conferências familiares, cujos objetivos foram informar sobre a situação clínica, diagnóstico e prognóstico, partilhar objetivos, recolher informação sobre os recursos familiares, sociais e financeiros para programação de alta, informar sobre o encaminhamento após alta (domicílio, UCP ou RNCC), entre outros.

Das situações mais marcantes, destaco a do Sr. A. A. Este doente era seguido pela equipa há algum tempo, principalmente por um dos clínicos da EIHSCP em consulta de oncologia. Conheci este doente quando do seu internamento por suspeita de quadro sub-oclusivo e apesar de ser uma situação complicada e cheia de incertezas, foi feito um esforço multidisciplinar para que fosse intervencionado cirurgicamente e lhe fosse dada a possibilidade de regressar a casa. O doente foi intervencionado, a cirurgia, apesar de complexa, correu bem e o Sr. A. A. ficou com uma colostomia após a cirurgia. No pós-cirurgia surgiu um novo sintoma, a diarreia. Foi feito o controle desse sintoma e realizados os ensinamentos à família, principalmente à esposa que era a principal cuidadora, sobre os cuidados a ter com a colostomia. O Sr. A. A. cumpriu a sua vontade e regressou ao domicílio.

Umas semanas depois teve de ser novamente internado por quadro de oclusão intestinal e vômitos fecaloides. A condição de saúde do doente já não permitia que o problema se resolvesse por meio de terapêutica medicamentosa ou intervenção cirúrgica, pelo que se percebeu que o Sr. A. A. estava em situação de fim-de-vida.

A equipa de saúde explicou a situação à família e ao Sr. A. A. e manteve o seguimento até ao seu falecimento. Durante todo o processo a equipa realizou visitas médicas e de enfermagem diárias para que o Sr. A. A. nunca se sentisse desacompanhado. A equipa fez também questão de que fosse permitido à família um alargamento do horário das visitas. A forma empática e a presença frequente dos elementos da equipa tornavam o dia do Sr. A.A. e da sua família mais tranquilo e menos solitário.

Esta é apenas uma das muitas experiências de apoio à família e luto que este ENP me proporcionou. Nestes profissionais revejo o exemplo de profissionalismo, empatia, carisma e altruísmo que pretendemos levar na “bagagem”. São o exemplo de que a resiliência e o saber-ser são o ponto de partida para fazer a diferença na vida e na condição de saúde daqueles que precisam dos nossos cuidados especializados.

3.2.3. Trabalho em Equipa

Tal como referem Botelho & Carvalho (2011), “(...) *a diversidade das necessidades da pessoa em sofrimento intenso, na fase final de vida, bem como da família e dos cuidadores, associada à complexidade que esse sofrimento encerra em si e nas suas abordagens, tornam necessário o trabalho em equipa multiprofissional (...)*” (p. 6).

Por este motivo, “*o trabalho em equipa é uma das características essenciais dos cuidados paliativos constituindo um dos seus fundamentos. A multidimensionalidade e complexidade dos problemas dos doentes em situação terminal exigem uma equipa em que todos os elementos trabalhem com o mesmo objetivo.*” (Araújo, 2018, p.43)

Preconiza-se que uma equipa de CP deve ter na base da sua constituição: médico, enfermeiro e assistente social, sendo que todas as outras possibilidades de composição da equipa, são um acréscimo valorizador da equipa e dos cuidados prestados (Twycross, 2003)

Uma equipa que reúne diferentes especialidades e perspetivas tem maior capacidade para fornecer cuidados coordenados, capazes de abordar todas as dimensões físicas, emocionais,

sociais e espirituais da pessoa doente a quem prestam cuidados e dos seus conviventes significativos. As decisões e intervenções junto da pessoa em situação paliativa e da sua família/cuidador, devem ser tomadas, multidisciplinarmente de forma partilhada e clara, numa perspetiva de trabalho verdadeiramente interdisciplinar orientado para as reais necessidades daqueles a quem são prestados os cuidados.

Mesmo perante situações de desacordo entre as áreas de conhecimento específicas, os elementos da EIHSCP não perdem o foco e tentam sempre correlacionar as competências de intervenção das várias áreas e equipas que seguem a pessoa doente, em prol do melhor bem possível para a pessoa.

Uma das atividades da EIHSCP que consideramos importante destacar, e na qual pudemos colaborar durante o ENP, consistiu na formação aos profissionais de outras equipas sobre diversos aspetos e técnicas que devem ser integrados no dia a dia da prática de cuidados dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, que contribuem para o alívio de sintomas e para a promoção do conforto e da QDV dos doentes, como: utilização via subcutânea, otimização da dieta, reforço da higiene oral, alimentação a gosto, artificialização da hidratação e alimentação, cuidados à boca, gestão de regime terapêutico, entre outros. Estes breves momentos formativos eram realizados presencialmente nos serviços aos profissionais dos internamentos e via telefónica, aos profissionais das ECCI, RNCC e estruturas residenciais.

Considero que a nossa evolução positiva nesta competência específica potencializou-se aquando da prestação de cuidados ao Sr. F. O., uma vez que, nessa situação em específico, acabámos por funcionar como elo entre a equipa da ULDM e a EIHSCP, garantindo um cuidado estruturado e global com efeitos no conforto do Sr. F.O. e família, e no reforço do sentimento de maior segurança dos profissionais da ULDM nos cuidados prestados.

3.2.4. Comunicação e Relação Terapêutica

Na transição dos cuidados curativos para CP a comunicação assume um papel fundamental. Em CP a comunicação funciona como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal (Barbosa et al, 2016).

Quando confrontados com situações de doença, as pessoas acabam por expor sua máxima vulnerabilidade, perda de esperança e sentido da vida. Nestas situações, é de extrema importância que o profissional de saúde seja capaz de estabelecer uma comunicação eficaz tendo sempre em consideração a delicadeza, o cuidado e a empatia. Estes aspetos são necessários para acompanhar o doente/família/cuidador durante os processos de transição complexos, transmitindo segurança e confiança.

Na prestação de CP, é fundamental que a pessoa doente olhe para o profissional de saúde como um suporte emocional e técnico, capaz de prestar cuidados de saúde centrados nas suas necessidades, no seu bem-estar e conforto. Por isso, quem pretende pôr em prática CP de qualidade deve perspetivar, obrigatoriamente, o desenvolvimento de competências básicas para uma comunicação eficaz.

Segundo Barbosa et al (2016), estas habilidades básicas são a escuta ativa, a compreensão empática e o *feedback*. Em contexto de CP o *feedback* assume grande relevância pois a transmissão de informação do emissor para o recetor deve ser compreendida, para evitar conflitos, do foro pessoais ou éticos, permitindo-nos, assim, perceber se a mensagem foi bem entendida pelo doente e pelos cuidadores, diminuindo a ocorrência de interpretações erróneas acerca das informações transmitidas.

Esta validação, permite ao profissional confirmar se as expressões utilizadas adotaram a significação comum para todos os interlocutores envolvidos no ato comunicacional. Esta técnica de constante validação e clarificação permite o estabelecimento de uma relação de confiança e vínculo afetivo entre profissional de saúde e unidade de cuidados (Araújo & Silva, 2012).

O estabelecimento desta relação antevê um processo de manutenção de constante escuta ativa e compreensão empática em que são tidos em conta o dever de adotar uma postura de recetividade empática e serenidade, disponibilidade e compreensão expressas através da comunicação verbal e não verbal (Cerqueira, 2015).

A comunicação não verbal adquire grande ênfase em processos de comunicação com doentes e famílias/conviventes significativos: o toque afetivo transmite uma mensagem de carácter emocional, demonstrando carinho, apoio e empatia, desde o abraço, o aperto de mão, o toque nas mãos, ombros e braços. O contato visual e o sorriso são sinais que transmitem atenção e

interesse pelo outro e promovem a aproximação e estabelecimento do vínculo de confiança (Graveto & Lopes, 2010).

Seja qual for a estratégia adotada, devemos ter sempre presente em qualquer processo comunicacional que cada doente é único, assim como é única e particular a situação em que se encontra e o momento que vivencia.

Deste modo, a envolvimento de todas estas variáveis resulta na possibilidade de estabelecimento de uma comunicação assertiva 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 e conviventes significativos. Uma comunicação assertiva é adequada e adaptada às limitações do doente, quando é capaz de promover a minimização de sentimentos de isolamento e de abandono, proporcionando QDV e bem-estar psicológico e emocional (Santos, 2007 citado por Rosário, 2020).

Por mais constrangimentos que acarretem situações em que o doente demonstra não pretender ser informado da sua real situação de saúde e/ou as chamadas “conspirações de silêncio”, como profissionais temos de aceitar essas decisões com tranquilidade. Por outro lado, também temos de estar preparados para contar “a verdade dos factos” e, por isso, cabe-nos, muitas vezes, a difícil tarefa de “transmissão de más notícias”.

As questões relacionadas com a transmissão de más notícias” e com a morte, ainda nos afetam a nível emocional, e tornaram-se nas mais desafiantes ao longo do estágio, mas, temos que realçar, que procurámos desenvolver os conhecimentos e habilidades de forma a diminuir as dificuldades que tínhamos na transmissão de más notícias. Efetivamente, para nós foi algo difícil dada a carga emocional e a exigência de conhecimentos e habilidades comunicacionais específicas, inerentes a estas situações (Sequeira, 2016).

Segundo Torres (2022), “saber comunicar uma má notícia, fortalece o vínculo terapêutico, reduz a incerteza da pessoa face à situação vivida, oferece orientação, e minimiza sentimentos de medo, ameaça e isolamento” (p. 103).

A forma como comunicamos e nos relacionamos com a pessoa doente e a família/cuidador é fundamental para o processo de aceitação da doença e do fim-de-vida. Assim, tornou-se essencial, para nós, desenvolver competências comunicacionais e relacionais que permitissem abordar as questões relacionadas com perdas, com a terminalidade da vida e com a morte.

Para estas situações, existem protocolos de más notícias com os quais podemos contar como linhas orientadoras (como por exemplo o protocolo *SPIKES*) e que tentámos incorporar na prática clínica com o intuito de facilitar o processo de aquisição de competências para lidar assertivamente com estas situações.

Os CP são cuidados multidisciplinares complexos, contudo esta abordagem multidisciplinar não se pode estabelecer de forma eficaz sem a presença de uma comunicação adequada entre os elementos da equipa multidisciplinar. Uma comunicação eficiente entre os profissionais da equipa permite definir objetivos e estratégias de intervenção comuns, de forma a articular e complementar conhecimentos que satisfaçam a totalidade das necessidades individuais da pessoa doente e do seio familiar em que se insere.

Os elementos da EIHSCP estão bem integrados e conhecem muitas das dinâmicas dos serviços de internamento onde prestam consultoria. Esses aspetos e as suas capacidades comunicacionais ajudam a criar um bom ambiente de trabalho nos vários contextos, o que constitui uma mais-valia para a nossa aprendizagem.

Ao longo do ENP senti-me totalmente integrada e bem-recebida pelas equipas, muito fruto deste trabalho comunicacional e relacional realizado diariamente pela EIHSCP.

Em suma, um processo comunicacional eficaz é a base para cuidar com qualidade em CP. Sem a mesma, é impossível ter presente a pessoa na sua multidimensionalidade e os restantes pilares em que assentam os CP não possuem alicerces suficientes que assegurem os parâmetros de qualidade exigidos dos cuidados de saúde, à luz dos princípios básicos dos CP.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente relatório traduz o culminar de um caminho de aprendizagem e enriquecimento profissional e pessoal. O ENP constituiu um período formativo intenso, mas de forte relevância para nossa formação enquanto EEEMC-AEPSP, uma vez que permitiu a mobilização e o desenvolvimento de um vasto conjunto de conhecimentos e saberes teóricos e práticos, que culminaram na aquisição de competências científicas, técnicas e humanas no cuidado de enfermagem especializado à pessoa com necessidade de intervenção de CP.

O facto de a realização do ENP ser fora do nosso contexto de prática diária, permitiu o amadurecimento do nosso autoconhecimento enquanto enfermeiras de cuidados gerais em fase de transição. Fomos desafiadas a sair da zona de conforto e a enfrentar o desconhecido, além disso, este contexto permitiu-nos conhecer outras realidades e trabalhar ao lado de profissionais com experiência no cuidar paliativo, cujo principal foco de atenção é a pessoa doente e a família.

A maior parte das dificuldades encontradas prenderam-se sobretudo com a inexperiência na prática de cuidados à pessoa em situação paliativa em contexto de EIHSCP o que, em primeira instância, condicionou a identificação de temáticas/necessidades para o desenvolvimento de atividades que constituíssem contributos válidos para as equipas de saúde, para o contexto do ENP e para a nossa aprendizagem pessoal. Consideramos, porém, ter superado essas dificuldades através da ajuda dos profissionais de saúde da EIHSCP, em particular, da enfermeira gestora, assim como, através do estudo e pesquisa que decorreram conforme as necessidades sentidas no confronto com as experiências proporcionada pela prática clínica.

Ao longo deste percurso formativo, desenvolvemos competências técnico-científicas e humanas na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e à família; aprofundámos e desenvolvemos capacidades relacionais e de comunicação terapêutica eficazes ao longo do processo de doença, morte e luto; desenvolvemos o pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar; desenvolvemos as competências comuns do EE e aprimoramento competências e valores éticos inerentes à prática de cuidados e a qualquer processo de investigação.

Procurámos agir de acordo com os princípios e filosofia dos CP, pelo que a nossa intervenção passou sempre por potencializar o alívio do sofrimento da pessoa doente e maximizar o bem-estar da pessoa doente e da família. Neste sentido procurámos intervir no alívio dos sintomas

físicos, psicológicos, emocionais, sociais e espirituais mobilizando um corpo de conhecimentos e competências diferenciados, que exigiu a revisão da teoria abordada em contexto académico e a observação das práticas dos profissionais da EIHSCP.

O alívio de sintomas só é eficaz se o enfermeiro for capaz de promover a maior autonomia possível da pessoa doente, conservando a sua dignidade até à morte. Para tal é necessário aliar a qualquer intervenção uma comunicação eficaz com base na empatia, na escuta ativa, na compreensão e no respeito pelas individualidades da pessoa doente. A comunicação é um processo fundamental para o estabelecimento da relação terapêutica enfermeiro-pessoa doente/família que permite a planificação dos cuidados e facilita as tomadas de decisão à luz dos princípios e filosofia dos CP.

A avaliação sistemática das necessidades da família e a inclusão dessas necessidades no plano de cuidados, bem como o apoio à família no processo de doença e de luto são princípios fundamentais que devem nortear a prestação de cuidados do EEEMC-AEPSP, de modo a reduzir os longos períodos de internamento e/ou reinternamentos, a evitar a sobrecarga das famílias e/ou cuidadores e, por conseguinte, do sistema de saúde, e a garantir processos de luto mais saudáveis.

Por sua vez, para assegurar uma resposta eficiente a todas as necessidades da pessoa doente e da família é essencial o trabalho em equipa inter e multidisciplinar. Ao longo do ENP no ceio da EIHSCP, foi-nos permitida a observação participada num largo espectro de experiências sempre numa perspetiva de abordagem pluridisciplinar, em que era recorrente o envolvimento de estruturas de apoio da RNCC, bem como de estruturas de apoio sociais e comunitárias, de forma a garantir a capacitação, o apoio e o acompanhamento necessários às famílias e aos cuidadores, bem como a melhoria da QDV da pessoa doente.

Sendo a EIHSCP um serviço tão específico e de prestação de cuidados diferenciados, o papel do EE é fundamental, durante a sua intervenção nos diferentes contextos onde os doentes são avaliados, quer ao nível da gestão dos recursos humanos e materiais quer como líder de uma equipa que se confronta com situações que envolvem grande sofrimento multidimensional. Neste domínio, estivemos envolvidos em várias atividades que contribuíram para o cumprimento dos objetivos e da política de qualidade do serviço.

Importa realçar que o EE também assume um papel preponderante na identificação das necessidades formativas das equipas de saúde. O diagnóstico de necessidade realizado no

início do ENP permitiu-nos identificar a DAV como um tema a integrar no domínio do desenvolvimento das competências comuns do EE ao nível da formação em serviço, o que representou uma excelente oportunidade de expor a melhor evidência científica e a legislação atualmente em vigor relativas à DAV/TV/PCS às equipas de saúde das unidades médicas e cirúrgicas da ULS através da reflexão e discussão acerca da temática.

Assumindo que a formação em serviço é um veículo de promoção da melhoria contínua da qualidade do exercício profissional, foram delineadas atividades de formação no âmbito da DAV/TV/PCS, elaborados pósteres e panfletos dirigidos a profissionais e utentes sobre a temática e proposto um protocolo institucional sobre a consulta e o registo da DAV/TV/PCS, com o intuito de motivar a uniformização da incorporação das questões relacionadas com a DAV no processo da pessoa doente e no dia a dia das práticas de cuidados dos profissionais de saúde.

Também, a realização do trabalho de investigação sobre a temática dos conhecimentos dos enfermeiros sobre a DAV foi preponderante, permitindo a sensibilização e a reflexão dos enfermeiros sobre as questões relacionadas com a DAV, e sobre a sua importância e relevância no dia a dia das práticas clínicas para a humanização dos cuidados e manutenção da autonomia da pessoa doente.

Assim sendo, consideramos que com o trabalho de investigação desenvolvido contribuímos para a humanização e para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à pessoa doente com necessidades paliativas e, a par disso, para o desenvolvimento da enfermagem e dos CP, potencializando o desenvolvimento de trabalhos futuros acerca da temática da DAV/TV/PCS. Contudo, é necessário continuar a desenvolver estudos que permitam a sistematização da prática de cuidados em relação à DAV e a elaboração de protocolos de atuação, por forma a ampliar o conhecimento científico e o *empowerment* dos enfermeiros nesta temática, contribuindo para cuidados de enfermagem mais eficazes, mais seguros e mais humanizados.

De acordo com o exposto, podemos concluir que adquirimos e desenvolvemos competências comuns e específicas do EEEMC-AEPSP, sendo agora capazes de acompanhar a pessoa doente que vivencia processos complexos de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e a família, antecipando e articulando os cuidados com a equipa inter e multidisciplinar, expondo claramente a situação da pessoa e da família, mobilizando para

a prestação de cuidados conhecimentos teóricos e práticos fundamentados e baseados na evidência científica e, ainda, fazer uso do juízo crítico.

Em suma, os conhecimentos e as competências adquiridas no âmbito do MEMC-AEPSP, constituem um marco importante no nosso percurso profissional e pessoal, contribuindo para um olhar mais nítido e distinto sobre os CP e o papel do EEEMC-AEPSP. Reconhecemos o término desta etapa, com a certeza de que tudo está em constante transformação e que o futuro trará novos desafios e projetos impulsionados pela investigação, como meio para resolver as problemáticas enfrentadas no dia a dia da prática profissional na prestação de cuidados à pessoa doente com necessidade paliativas e família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abejas, A. G., & Duarte, C. (2021). Humanização em cuidados paliativos. LIDEL
- Anátocles. A.M.G.N. (2019). Direito à morte digna. [Dissertação de Mestrado, Universidade Autónoma de Lisboa]. Repositório Institucional Camões. <https://repositorio.ual.pt/bitstream/11144/4683/1/Disserta%c3%a7%c3%a3o%20final%20PDF.pdf>
- Araújo, M. & Silva, M. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. Revista Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
- Araújo, S.P. (2018). Desenvolvimento de Competências Especializadas 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/20.500.11960/2123/1/Susana_Pereira_araujo.pdf
- Archer, L., Biscaia, J., & Osswald, W. (Coord.). (1996). Bioética. VERBO
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2015). Estatutos. <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/958d7037-2709-44f8-b278-8a1faad1f35e.pdf>
- Barbosa, A & Neto, I.G. (2010). Manual de Cuidados Paliativos (2º edição). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F. & Neto, I. G. (2016). Manual de Cuidados Paliativos (3ª edição). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, António. (2012). Investigação qualitativa em cuidados paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barreto, A.L.F., & Capelas, M.L.V. (2020). Conhecimentos dos profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade. Universidade Católica Portuguesa. <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/5834>
- Botelho, M. A. R., & Carvalho, S. C. C. (2011). Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As intervenções dos enfermeiros. Pensar Enfermagem, Série 1(15),2-24. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23941/1/2011_15_1_02-24%281%29.pdf

- Capelas, M.L., Neto, I.G. & Coelho, S.P. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. Manual de Cuidados Paliativos (3ª edição). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Capelas, M.L., Neto, I.G. & Coelho, S.P. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. Manual de Cuidados Paliativos (3ª edição). (p.915-936). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Capelas, M.L., & Coelho, P. (Coord.). (2019). Relatório Outono 2019: Cobertura e Caracterização das Equipas e Profissionais das Equipas de Cuidados Paliativos. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/4181/file>
- Cardin, V. S. G., & Lopes, C. C. (2022). Testamento vital como forma de efetivação do princípio da autonomia privada. Revista Jurídica Luso-Brasileira, 6(8), 2283-2310. https://www.cidp.pt/revistas/rjlb/2022/6/2022_06_2283_2310.pdf
- Cardoso, A. B. S. (2009). A Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos: Um Estudo Exploratório da Realidade Portuguesa. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21922/2/RESUMOVIMESTRADOBIOETICAANAS_EARACARDOSO.pdf
- Centro Hospitalar do Médio Ave [CHMA] (2022) Regulamento: equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos: REG.CHMA.015.V2. Documento interno disponível no CHMA
- Centro Hospitalar do Médio Ave [CHMA] (2022b) Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos - circuito referência EIHSCP: PRO.CHMA. 109.v2. Documento interno disponível no CHMA
- Cerqueira, M. M. A. (2015). Pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados no sofrimento. Novas Edições Académicas
- Cogo, S.B., Nietzsche, E. A., Badke, M. R., Sehnem, G.D., Salbego, C., Ramos, T. K., Antunes, A. P., Ilha, A. G., & Malheiros, L. C. S. (2021). Diretivas antecipadas de vontade na assistência hospitalar: perspectiva de enfermeiros. Revista Bioética, 29(1), 139-147. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/QGks5Q6C8Q6kTMdNp3tJxTw/?lang=pt&format=pdf>

- Comissão Nacional Cuidados Paliativos. (2023). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal continental: biénio 2023-2024. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- Conferência Internacional de Promoção da Saúde (10-14 de junho de 2013). *Declaração de Helsínquia sobre saúde em todas as políticas*. <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2022/12/Declarac%C3%A7%C3%A3o-de-Helsi%C3%81nque-.pdf>
- Costa, G. (2021). Foi o cérebro que mudou o conceito de morte. Centro Cirúrgico de Coimbra. <https://ccci.pt/foi-o-cerebro-que-mudou-o-conceito-de-morte/>
- Decreto Lei n.º 244/94 - REGULA O REGISTO NACIONAL DE NÃO DADORES. Diário da República. I Série, n.º 223 (1994-09-26), pp. 5780-5782. <https://files.diariodarepublica.pt/gratuitos/1s/1994/09/223a00.pdf>
- Decreto-Lei nº102/2023. PROCEDE À CRIAÇÃO, COM NATUREZA DE ENTIDADES PÚBLICAS EMPRESARIAIS, DE UNIDADES LOCAIS DE SAÚDE. Diário da República I Série, n.º 215 (2023- 11-07). <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/102-2023-223906278>
- Deodato, S. [et. al.] (2015) Deontologia Profissional de Enfermagem. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros - Conselho Jurisdicional - mandato 2008-2011. Coordenação de Sérgio Deodato, 2015. Disponível em https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Entidade Reguladora da Saúde. (2021). Direitos e Deveres dos Utentes dos serviços de Saúde. https://www.ers.pt/media/sfbd4x2h/publica%C3%A7%C3%A3o-ers_direitos-e-deveres.pdf
- Feiteira, B., & Cerqueira, M. (2018). As conferencias familiares em cuidados paliativos: contributos para a prática clínica de enfermagem. Novas Edições Acadêmicas
- Feiteira, Bruno. (2017). As conferências familiares em cuidados paliativos: contributos para a prática clínica de enfermagem. [Tese de mestrado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto] Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/109838/2/239244.pdf>

- Felix, Z.C., Costa, S.F.G., Alves, A.M.P.M., Andrade, C.G., Duarte, M.C.S., & Brito, F.M. (2013). Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9):2733-2746. <https://www.scielo.br/j/csc/a/6RQCX8yZXWWfC6gd7Gmg7fx/?format=pdf&lang=pt>
- Fernández, E.C., ruiz, F. R., soto, J. C., & martínez, C. M. (2015). Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria*, 47(8), 514-522. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656714003898?via%3Dihub>
- FONSECA, J., CABRAL, H., SANTOS, P., & RAMOS, S. (2023). Papel do enfermeiro na humanização dos cuidados: A nossa experiência enquanto medicina A. *SERVIR*, 2(01E), 62. <HTTPS://REVISTAS.RCAAP.PT/SERVIR/ARTICLE/VIEW/31609/22521>
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Lusodidacta
- Fortin, M. F. (2009). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. (5ª. ed.). Lusociência
- Franco, H.C.P; Stigar, R; Souza, S.J.P & Burci, L.M. (2017). Papel de Enfermagem na Equipe de Cuidados Paliativos: A Humanização no Processo de Morte e Morrer. *Revista Gestão & Saúde*, 17(2): 48-61. <https://www.herrero.com.br/files/revista/file56fb2faad065b8f7980cdf2d0aa2da1.pdf>
- Freitas, Ana Paula. (2021). Desenvolvendo Competências Especializadas Em Enfermagem Médico-Cirúrgica: do cuidado à pessoa em situação crítica ao cuidado à pessoa em situação paliativa. [Relatório apresentado à Escola Superior de Enfermagem de S. José Clony do Funchal para a obtenção de grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica]. RCAAP. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/39404/1/Relat%c3%b3rio_Ana%20Paula.pdf
- Fundação Francisco Manuel dos Santos. PORDATA (s.d.) Censos de Portugal em 2021: Resultados por tema e por concelho. <https://www.pordata.pt/censos/resultados/populacao-portugal-361>
- Garbin, R. B. (2018). Os fundamentos constitucionais das diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e a dogmática jurídica para a validade e

eficácia das disposições [Tese de Doutoramento da Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa] Repositório Aberto da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/37290/1/ulsd732757_td_Rosana_Garbin.pdf

- Gonçalves, J. A. S. F. (2011). Controlo sintomático no cancro avançado. (2ª ed.). Coisas de Ler.
- Graveto, J. M. G. N., & Lopes, C. R. (2010). Comunicação de notícias: receios em que tramite e mudanças nos que recebem. REME rev. min. Enferm, 14(2), 257-263. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-575919?src=similar docs>
- Hsieh, C. C., Huang, H. P., Tung, T.H., Chen, I. C., Beaton, R. D. & Jane, S. W. (2019). The exploration of the knowledge, attitudes and practice behaviors of advanced care planning and its related predictors among Taiwanese nurses. BMC Palliative Care, 18(99), 2-11. <file:///C:/Users/anapg/Downloads/s12904-019-0483-9.pdf>
- Lei n.º 111/2009- Primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. Diário da República. I Série, n.º 180 (2009-09-16), pp. 6528-6550. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2009/09/18000/0652806550.pdf>
- Lei n.º 12/1993- Colheita e transplante de órgãos e tecidos de origem humana. Diário da República. I Série, n.º 94 (1993-04-22), pp. 1961-1963. https://www.ipst.pt/files/IPST/LEGISLACAO/Legislacao_Nacional/Legislacao_Transplantacao/Lei_12_1993.pdf
- Lei n.º 25/2012-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, n.º 136 (2012-07-16), pp.2-8. <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607>
- Lei n.º 156/2015- Segunda alteração ao estatuto da Ordem dos Enfermeiros deontologia profissional que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. Diário da República. I Série, n.º 181 (2015-09-15), pp. 8859-8105. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/156-2015-70309896>
- Lei n.º 52/2012- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República. I Série, n.º 172 (2012/09/05), pp. 5119 – 5124. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>

- Malagutti, W. (2007). Bioética e Enfermagem: Controvérsias, Desafios e Conquistas. Copyright Editora Rubio Lda.
- Marôco, J. (2011). Análise Estatística com o SPSS Statistics (5ª ed.). ReportNumber
- Marques, D.A.G. (2018). O papel do enfermeiro especialista na melhoria da qualidade dos cuidados. [Dissertação de Mestrado]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/30667/1/Relatorio%20Versao%20final%20Mestrado.pdf>
- Matos, M.J.F. (2012). O Conforto da Família em Cuidados Paliativos: Tradução e Validação para a População Portuguesa do Holistic Comfort Questionnaire (Family). [Dissertação de Mestrado]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/15537/1/15537.pdf>
- McEwen, M. & Wills, E.M. (2007). Bases Teóricas para Enfermagem (2.ª edição). ARTMED EDITORA S.A.
- 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.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1192/1/Anabela_Meixedo.pdf
- Monge, C. (2014). Das Diretivas Antecipadas de Vontade. AAFDL
- Moreira, M. A. D. M., Costa, S. F. G., Cunha, M. L. D. M., Zaccara, A. A. L., Dellacqua, M. N., & Dutra, F. (2017). Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. Revista bioética, 25 (1), 168-78. <HTTPS://WWW.SCIELO.BR/J/BIOET/A/HRG3B9JSVK6GJKVQXKVBDBDG/?FORMAT=PDF&LANG=PT>
- Neto, I. G. (2006). Agonia. In A. Barbosa, & I. G. Neto (eds), Manual de Cuidados Paliativos. (pp. 295-308). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I.G. (2020). Cuidados Paliativos: conheça-os melhor. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Neves, M.C & Pacheco, S. (2004). Para uma ética de enfermagem-desafios. G.C.- Gráfica de Coimbra, Lda.

- Nunes, L. (2014). Responsabilidade profissional, ética e legal em Enfermagem de Saúde Mental. Ordem dos Enfermeiros. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/15263/1/EESMP_Responsabilidade%20%20profissional%20%C3%A9tica%20e%20legal_LN.pdf
- Nunes, L; Amaral, M & Gonçalves, R (Coord.). (2005). Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos. Ordem dos Enfermeiros
- Nunes, R. (2016). Diretivas Antecipadas de Vontade. Conselho Federal de Medicina / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2017/01/diretivas_antecipadas_de_vontade_-_rui_nunes.pdf
- Nunes, R. (2016). Diretivas Antecipadas de Vontade. Conselho Federal de Medicina / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2017/01/diretivas_antecipadas_de_vontade_-_rui_nunes.pdf
- Nunes, R. (2021). 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. https://upbioetica.org/wp-content/uploads/2021/01/Parecer-No.-P_35_APB_19_Proposta-de-alterac%C3%A7%C3%A3o-da-Lei-que-Regula-as-Diretivas-Antecipadas-de-Vontade.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. (2011). CIPE - Classificação para a Prática de Enfermagem (Versão 2). <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/27837/ordem-enfermeiros-cipe.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Código deontológico dos enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2023). Estatística de Enfermeiros: Anuário Estatístico. [Estatística de Enfermeiros - Ordem dos Enfermeiros \(ordemenfermeiros.pt\)](https://www.ordemenfermeiros.pt/estatistica-de-enfermeiros)

- Osswald, W. (2004). Um fio de ética (exercícios e reflexões). G.C.-Géfica de Coimbra 2- Publicações, Lda.
- Pereira, M.R. (2016). Desenvolvimento de Competências Especializadas 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/20.500.11960/1662/1/Maria_Pereira.pdf
- Pereira, Sandra Martins. 2010. Cuidados Paliativos - Confrontar a Morte. Universidade Católica Editora
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). Análise de dados para as ciências sociais: A Complementariedade do SPSS (Sílabo Ed. 4ª ed.). Lisboa.
- Piccini, C. F., Steffani, J. A., Bonamigo, É. L., Bortoluzzi, M. C., Schlemper Jr., B. R. (2011). Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes Living Will in the perspective of doctors, lawyers and students El Testamento Vital en la perspectiva de doctores, de abogados y de estudiantes. Revista Bioethikos. 5(4), 384-39. <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/89/A4.pdf>
- Pimenta, C.A.M., Mota, D.D.C.F. & Cruz, D.A.L.M. (2006). Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia. Editora Manole Ltda.
- Pires, C. & Gonçalves, E. (2021). Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos em controlo sintomático, In Freire, E. (Coord.). Guia Prático de Controlo Sintomático (2ªed.). Angelini Pharma Portugal
- Polit, D. F. & Beck, C.T. (2019). Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem (9ªed.). Porto Alegre: Artmed.
- Portaria n.º 96/2014- Regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Diário da República. I Série, n.º 85 (2014-06-18), pp2-5. <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/portaria/2014-115344096>
- Portaria n.º 96/2014-Regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Diário da República. Série I de (2014-05-05), pp. 2637 – 2639. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/96-2014-25343768>
- 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, nº96 (2018-05-18), pp. 2211-2212. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/141-2018-115344086>

- Portaria n.º 104/2014- Modelo facultativo de diretiva antecipada de vontade. I Série, n.º 93 (2014-05-15), pp. 2839-2840.
<https://files.diariodarepublica.pt/1s/2014/05/09300/0283902840.pdf>
- Portugal, Instituto Nacional de Estatística (2023) Esperança de vida à nascença e aos 65 anos mais elevada na região Norte - 2020 – 2022.
https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUE_Sdest_boui=613423139&DESTAQUESmodo=2
- Portugal, Instituto Nacional de Estatística (2023) Estatísticas da saúde 2021.
https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICAC_OESpub_boui=11677508&PUBLICACOESstema=55538&PUBLICACOESmodo=2
- Portugal. Entidade Reguladora da Saúde (2020) Diretiva Antecipada de Vontade em cuidados de saúde. <https://www.ers.pt/pt/utentes/perguntas-frequentes/faq/diretiva-antecipada-de-vontade-em-cuidados-de-saude/>
- Portugal. Ministério da Saúde. (2004). Circular Normativa n.º 14/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. Ministério da Saúde. (2021). Cuidados Paliativos: O que são Cuidados Paliativos? <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos>
- Portugal. Organização Nacional da UNESCO. (2006). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.
https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf
- Portugal. Serviço Nacional de Saúde (2023) Doação.
<https://www.sns24.gov.pt/tema/dadiva-e-transplante/doacao/#pode-definir-se-que-orgaos-doar>
- Portugal. Serviço Nacional de Saúde (2023) Testamento Vital.
<https://www.sns24.gov.pt/servico/testamento-vital/#e-possivel-registar-um-testamento-vital-apenas-com-a-nomeacao-do-procurador-de-cuidados-de-saude>
- Portugal. Serviço Nacional de Saúde (2024) CHMA: Instituição, Apresentação.
<https://www.chma.pt/portal/index.php/instituicao>

- Portugal. Serviço Nacional de Saúde (2024) Notícias: Registo de testamentos vitais duplicou em 2022. <https://www.spms.min-saude.pt/2023/01/registo-de-testamentos-vitais-duplicou-em-2022/>
- Portugal. Serviço Nacional de Saúde (2024) RENTEV: Registo Nacional do Testamento Vital. <https://www.spms.min-saude.pt/2015/06/rentev-2/>
- Portugal. Serviço Nacional de Saúde. (2023). *Testamento Vital* <https://www.sns24.gov.pt/guia/testamento-vital/#o-que-e-o-testamento-vital>
- Querido, A. A. (2001). *Ética e Enfermagem*. Quarteto Editora
- Querido, A., & Guarda, H. (2006). Hidratação em fim de vida. In A. Barbosa, & I. G. Neto (eds), *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 309-320). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro. Diário da República no 26/2019 – II Série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Regulamento n.º 140/2019- Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República II Série, n.º 26 de 2019-02-06. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>
- REGULAMENTO N.º. 122/2011- Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da república II série, n.º 35 de 2011/02/18. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/122-2011-3477011>
- REGULAMENTO N.º. 429/2018- Regulamento de Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Diário da República II série, nº135 de 2018/07/16. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf>
- Rosário, R.S. (2020). *As técnicas de comunicação em cuidados paliativos: na relação entre a civilidade e o coping*. [Tese de mestrado da Universidade Autónoma de Lisboa]. Repositório Institucional Camões. <https://repositorio.ual.pt/handle/11144/5198>
- Santos, Célia. (2006). *Doença Oncológica- Representação, Coping e Qualidade de Vida*: Editora Formasau-Formação e Saúde Lda.
- Santos, F.S. (2011). *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. EDITORA ATHENEU
- 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.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2285/1/Lucia_Santos.pdf
- Sequeira, C. (2016). Comunicação Clínica e Relação de ajuda. (1ª ed.). Edição Lidel.
 - Silva, C. M. O. (2014). O Processo de Morrer no Domicílio. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo]. Repositório aberto do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://repositorio.ipvc.pt/handle/20.500.11960/1241>
 - Silva, E.P. & Sudigursky, D. (2008). Conceções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. Revista Acta Paulista de Enfermagem, 21(3), p.504-508. <https://www.scielo.br/j/ape/a/stc93mrQ9mGyH5J68hkfDCm/?format=pdf&lang=pt>
 - Silva, I. de J., Oliveira, M.F., Silva, S.É.D., Polaro, S.H., Radunz, V., Santos, E.K. & Santana, M.E. (2009). Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 43(3), p.697-703. <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/S6s3fgFMbtMjMRfwncZ7WrP/?format=pdf&lang=pt>
 - Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M.J. & Lourenço, J. (s.d.). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022. Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
 - Spence, Roy & Johnston, Patrick. (2003). Oncologia. Edições: Editora Guanabara Koogan S.A
 - Thompson, I.E.; Melia, K.M. & Boyd, K.M. (2004). Ética em Enfermagem. Lusociência
 - Tomey, A.M. & Alligood, M.R. (2004). Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem) (5.ª ed.). Lusociência
 - Torres, J.P.C. (2022). Cuidados à boca à pessoa em situação paliativa. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo]. Repositório aberto do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://repositorio.ipvc.pt/handle/20.500.11960/3255>
 - TWYCROSS, R. (2003). Cuidados paliativos (2ª edição). Lisboa. CLIMEPSI
 - UPORTO. FMUP. (2024). Mulheres, agnósticos e ateus são os mais favoráveis ao testamento vital. https://sigarra.up.pt/fmup/pt/noticias_geral.ver_noticia?p_nr=99019

- Valadas, A. (2022). Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV): Necessidade Premente de (In)Formação para Aumento de Adesão. *Revista Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*.
<https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/617/706>
- Vera Regina Waldow, V.R., & Borges, R.F. (2011). Cuidar e humanizar: relações e significados. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 24 (3), 414-418.
<https://www.scielo.br/j/appe/a/MvcQR4bWHt4kcdD9DgyVCZh/?format=pdf&lang=pt>
- Vilelas, J. (2009). *Investigação: O processo de Construção do Conhecimento* (3ª edição). Edições Sílabo, Lda.
- Vilelas, J. (2022). *Investigação o processo de construção do conhecimento* (3ª edição). Edições Sílabo Lda.

ANEXOS

ANEXO I - MODELO DE FORMULÁRIO DE DAV RECOMENDADO

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)

Ao abrigo e para os efeitos previstos na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, o presente documento traduz a minha manifestação antecipada da vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que desejo receber, ou que não desejo receber, no caso de, por qualquer razão, me encontrar incapaz de expressar a minha vontade pessoal e autonomamente.

Este documento, que subscrevo sendo maior de idade e capaz e não me encontrando interdito ou inabilitado por anomalia psíquica, é por mim unilateral e livremente revogável a qualquer momento.

IDENTIFICAÇÃO DO OUTORGANTE

Nome

Doc. Identificação N.º Val.

Nacionalidade / Naturalidade

N.º Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

☐ Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde

Nome

Doc. Identificação N.º Val.

Nacionalidade / Naturalidade

N.º Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

1 de 4

☐ Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde suplente _____

Nome _____

Doc. Identificação _____ Nº _____ Val. _____

Nacionalidade / Naturalidade _____

Nº Utente _____ Data de nascimento _____

Morada _____

C. Postal _____ País _____ Tel. _____

Correio eletrónico _____

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: _____

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 cardiorrespiratória

2 de 8

- ☐ Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais
- ☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o 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, hidratação oral mínima ou subcutânea
- ☐ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com efetividade, dores e outros sintomas que possam causar-me padecimento, angústia ou malestar
- ☐ Receber assistência religiosa quando se decida interromper meios artificiais de vida (crença: _____)
- ☐ Ter junto de mim, por tempo adequado e quando se decida 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 eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.
2. Caso seja solicitado o registo no RENTEU, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da informação de conclusão do processo.

3 de 4

OUTORGANTE

Local Data Hora h m

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

MÉDICO (opcional)

Declaro que prestei as explicações que me foram solicitadas pelo Outorgante relativas a este documento e ao seu estado de saúde.

Nome Cédula

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

NOTÁRIO / FUNCIONÁRIO DO RENTEU

(perante o qual a DAV foi assinada)

Nome Id. Civil

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

(é favor carimbar/assinar)

NOTAS

1. Antes de subscrever este documento, recomenda-se que debata previamente o assunto com um profissional de saúde da sua confiança, ou com a equipa de saúde que o cuida.
2. Pode optar pela subscrição da Declaração Antecipada de Vontade, pela designação de um procurador de cuidados de saúde, ou por ambos.

ANEXO II – QUESTIONARIO ELABORADO POR BARRETO E CAPELAS (2020)

Conhecimento dos profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade

Knowledge of health professionals about advance directives

Ana Lúcia Fernandes Barreto¹, Manuel Luís Vila Capelas²

¹ Centro Hospitalar Lisboa-Central, Hospital Curry Cabral; Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal

² Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS), Portugal

Tabela I – Características dos profissionais de saúde (n =503)

Características	N.º	%
Idade		
Média	40,1	---
Sexo		
Feminino	414	82,3
Masculino	89	17,7
Profissão		
Enfermeiro	386	76,7
Médico	87	17,3
Assistente Social	22	4,4
Psicólogo	8	1,6
Formação académica		
Licenciatura	201	40,0
Mestrado	173	34,4
Pós-graduação	120	23,9
Doutoramento	9	1,8
Formação em Cuidados Paliativos	292	58,1
Formação em Bioética	257	51,1

Tabela II – Respostas adequadas quanto aos conhecimentos sobre aspetos legais/gerais das DAV (n =503)

	N.º	%
1 – Nas DAV prevalece a decisão do doente em relação à opinião dos profissionais de saúde e familiares, desde que não seja contrária à lei	489	97,2
2 – As DAV são válidas em todo o território português	489	97,2
3 – A família do doente deve estar de acordo com o conteúdo das DAV, para se poderem aplicar	453	90,4
4 – O procurador dos cuidados de saúde nomeado nas DAV pode ter as suas funções limitadas pelo doente que ele representa	453	90,1
5 – Se não houver DAV ou um PCS nomeado legalmente que possa decidir, o profissional de saúde pode realizar o tratamento que ele considera melhor para o doente	413	82,1
6 – Um doente interdito/inabilitado pode manifestar a sua vontade nas DAV	361	71,8
7 – Os profissionais de saúde estão obrigados a informar sobre as DAV	336	66,8
8 – A Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, pretende assegurar a autonomia e o respeito pela vontade do doente no processo de fim de vida, somente quando há DAV	228	45,3
9 – Nas DAV podem ser dadas instruções sobre a doação de órgãos	147	29,3
10 – As DAV significam o mesmo que o consentimento informado	68	13,5
11 – As DAV devem ser registradas no RENTEV para serem válidas	63	12,5

Tabela III – Respostas adequadas quanto aos conhecimentos sobre definição das DAV (n =503)

	N.º	%
1 – É aconselhável que, antes das DAV, o doente e o PCS falem entre si sobre o conteúdo da declaração, esclareçam e expressem valores, desejos e crenças	494	98,2
2 – As DAV são manifestações da vontade relativas a futuros cuidados de saúde prestados aos doentes, no caso de não poderem expressar a sua vontade pessoalmente	486	96,6
3 – As DAV são um documento escrito que contém preferências sobre os cuidados e tratamentos de saúde que se quer receber, quando não possuímos capacidade de as expressar	480	95,4
4 – No caso do doente em fim de vida, só o procurador de cuidados de saúde pode ter acesso às DAV	438	87,1
5 – Considera saber qual o objetivo das DAV	408	81,1
6 – Conhece o significado da designação “limitação do esforço terapêutico”?	322	64,0
7 – As DAV devem sempre ser tidas em conta, independentemente do estado de consciência do doente	142	28,2

Tabela IV – Respostas adequadas quanto aos conhecimentos sobre documentação para realizar as DAV (n =503)

	N.º	%
1 – Os documentos de identificação necessários para realizar as DAV são o Cartão de Cidadão ou o Passaporte do doente e do procurador de cuidados de saúde	429	85,3
2 – O registo das DAV só pode ser feito pelo próprio doente	366	72,8
3 – Considera-se informado sobre como realizar as DAV?	195	38,8

Tabela V – Respostas adequadas quanto aos conhecimentos sobre aplicação das DAV (n =503)

	N.º	%
1 – O profissional de saúde deve sempre consultar as DAV, mesmo que o doente tenha capacidade para comunicar a sua vontade, prevalecendo o que é expresso na declaração	344	68,4
2 – Sabe quem legalmente pode aceder às DAV?	251	49,9
3 – Considero possuir informações acerca da aplicação das DAV	205	40,8
4 – Na sua atividade profissional, e diante de uma situação específica, consultou ou propôs consultar o RENTEV?	118	23,5
5 – Na sua atividade profissional consulta o RENTEV como mais uma etapa no processo de assistência ao doente?	65	12,9

ANEXO III – AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO E DA CE
PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Autorização de estudo | Deliberação CA - 06/02/2024

Caixa de entrada x



Administração

para mim, Fátima, Comissão

06/02/2024, 16:44



Exma Senhora

Estudante do Mestrado de Enfermagem

Ana Paula Gonçalves Pimentel

Na sequência do pedido de realização de estudo subordinado ao tema: ***"Diretivas Antecipadas de Vontade – Os Conhecimentos dos Enfermeiros de Unidade Médicas e Cirúrgicas de Um Hospital da Região Norte"***, cumpre-nos informar que o mesmo foi autorizado nos termos dos pareceres da RAI e da Comissão de Ética.

Anexa-se cópia do documento com a evidência de autorização proferida pelo Conselho de Administração da

Com os melhores cumprimentos,

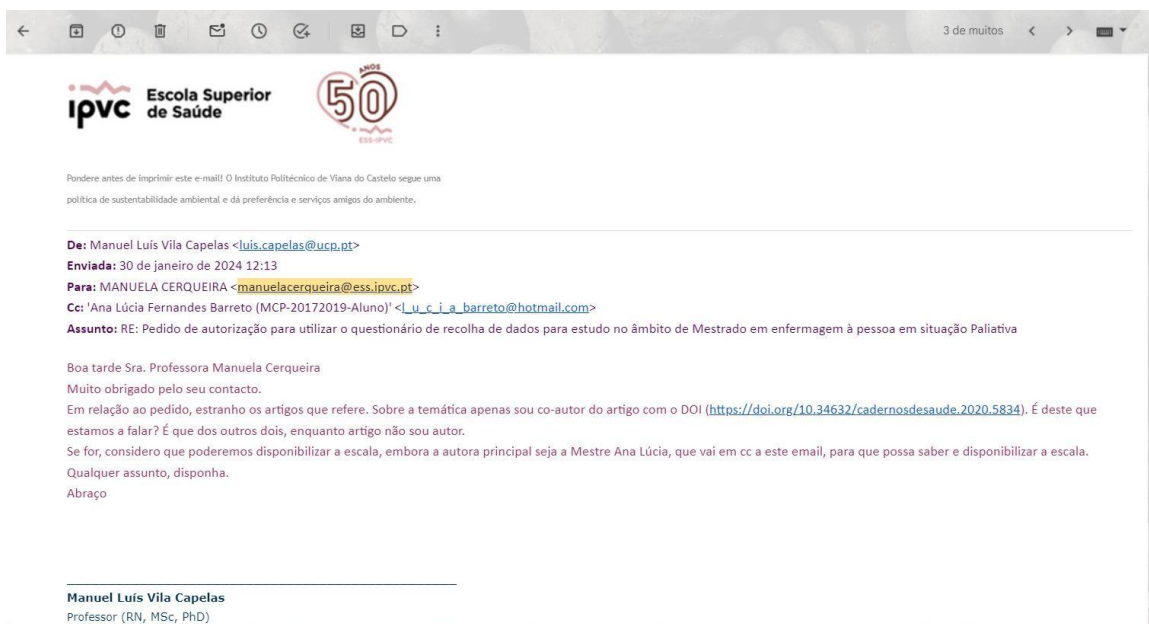
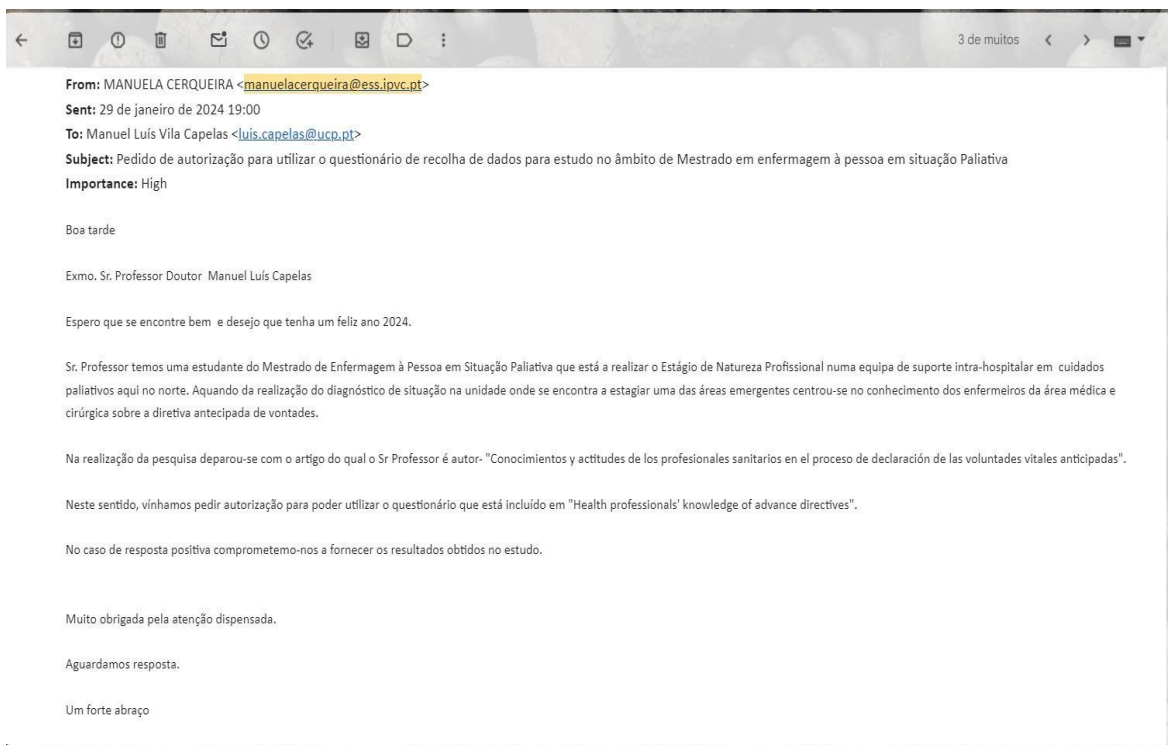


APÊNDICES

APÊNDICE I– CRONOGRAMA DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO DE
INVESTIGAÇÃO

	Out. 2023	Nov. 2023	Dez. 2023	Jan. 2024	Fev. 2024	Mar. 2024	Abr. 2024 - Jun. 2025			Jul. 2025
Enquadramento Teórico										
Colheita de Dados										
Análise de Dados										
Entrega do Relatório										
Apresentação de Resultados/ Discussão de Relatório										

APÊNDICE II – E-MAIL DE AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES



APÊNDICE III – QUESTIONÁRIO UTILIZADO NO ESTUDO



Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) - Os Conhecimentos dos Enfermeiros de Unidades Médicas e Cirúrgicas de um Hospital da Região Norte

Caro enfermeiro,

No âmbito do II Curso de Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, estamos a realizar um estudo/investigação com o tema "Diretivas Antecipadas de Vontade- Os Conhecimentos dos Enfermeiros de Unidades Médicas e Cirúrgicas de um Hospital da Região Norte ", cujo objetivo geral passa por avaliar os conhecimentos dos enfermeiros de unidades médicas e cirúrgicas sobre as Diretiva Antecipadas de Vontade (DAV).

Este questionário é composto por questões abertas e fechadas. Leia atentamente cada uma das afirmações que se seguem e para cada uma assinale com uma cruz (X) na coluna que acha que melhor descreve a sua situação ou escreva no espaço reservado para isso o que achar pertinente.

Pedimos-lhe que responda espontaneamente com base naquilo que conhece, sente e experiência no seu dia a dia como profissional.

O questionário é absolutamente confidencial e anónimo. As suas respostas serão exclusivamente utilizadas para efeito do presente estudo, assegurando-se a confidencialidade das informações prestadas.

Quando terminar verifique se respondeu a todas as questões.

Muito obrigada pela sua colaboração!

Consentimento

Fiquei esclarecido acerca dos objetivos do estudo e a minha participação

Pretendo participar no estudo. *

☐ Sim

☐ Não

Caracterização socioprofissional

1- Qual o seu sexo? *

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino

2- Qual a sua idade? *

- ☐ 20-30 anos
- ☐ 31-40 anos
- ☐ 41-50 anos
- ☐ 51-60 anos
- ☐ 61 ou mais anos

3- Estado Civil *

- ☐ Solteiro(a)
- ☐ Casado(a)/União de Facto
- ☐ Viúvo(a)
- ☐ Divorciado(a)

4- Formação Académica e Profissional *

- ☐ Licenciatura em Enfermagem
- ☐ Pós Graduação
- ☐ Especialidade
- ☐ Mestrado
- ☐ Outra

Formação académica e profissional

Especifique a sua formação académica e profissional. *

A sua resposta

Continuação da caracterização Sociodemográfica.

Tempo de exercício profissional:

- ☐ menos de 5 anos
- ☐ 5-10 anos
- ☐ 11-15 anos
- ☐ 16-20 anos
- ☐ 21-25 anos
- ☐ 26-30 anos
- ☐ 31-35 anos
- ☐ mais de 35 anos

Qual o serviço onde exerce funções?

- ☐ Medicina (UST)
- ☐ Polivalente (UST)
- ☐ Medicina (UF)
- ☐ Cirurgia (UF)
- ☐ Ortopedia (UF)

Já fez algum tipo de formação acerca da temática?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Tem formação em Bioética?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Tem formação em Cuidados Paliativos?

- ☐ Sim
- ☐ Não

B - Conhecimentos sobre os aspetos legais/gerais da DAV

As afirmações seguintes são relativas aos conhecimentos sobre aspetos legais e gerais de DAV. Leia cuidadosamente cada afirmação e coloque uma cruz na opção que melhor se adequa à sua opinião.

*

	Discordo Totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente
A família do doente não tem de estar de acordo com o conteúdo da DAV, para se poder aplicar.	☐	☐	☐	☐	☐
Se não houver DAV ou Procurador de Cuidados de Saúde (PCS) nomeado legalmente que possa decidir, o profissional de saúde pode realizar o tratamento que considera melhor para o doente.	☐	☐	☐	☐	☐
A DAV pode ser feita por qualquer cidadão maior de idade residente em Portugal com número de SNS atribuído.	☐	☐	☐	☐	☐
A DAV é um documento escrito que contém preferências sobre os cuidados e tratamentos de saúde que se quer receber, quando não possuímos capacidade de as expressar.	☐	☐	☐	☐	☐
A Diretiva Antecipada de Vontade é o mesmo que Testamento Vital	☐	☐	☐	☐	☐
Na DAV pode constar a vontade clara e inequívoca do doente de não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais.	☐	☐	☐	☐	☐
Na DAV pode constar a disposição que expressa a vontade clara e inequívoca do utente de não ser submetido a tratamentos fúteis, inúteis e desproporcionados.	☐	☐	☐	☐	☐

Na DAV pode constar a disposição que expressa a vontade clara e inequívoca do doente de não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

O Procurador de Cuidados de Saúde é a pessoa que é chamada a decidir, em nome do utente, sempre que a situação clínica identificada pelo utente se verificar e que deverá garantir que é cumprida a vontade expressa pelo doente na DAV.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

A DAV reflete os valores e as preferências do utente na tomada de decisão terapêutica.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

É aconselhável que, antes de elaborar a DAV, o doente e o PCS falem entre si sobre o conteúdo da DAV, esclareçam e expressem valores, crenças e desejos.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

As DAV permitem aumentar a compreensão dos profissionais de saúde relativamente às vontades e à autodeterminação dos utentes a quem prestam cuidados.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

D- Conhecimentos sobre a documentação para realização da DAV

As afirmações seguintes são relativas aos conhecimentos sobre a documentação necessária para realização da DAV. Leia cuidadosamente cada afirmação e coloque uma cruz na opção que melhor se adequa à sua opinião.

*

	Discordo Totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente
Os documentos necessários para realizar a DAV são o Cartão de cidadão e recomenda-se o uso do modelo de formulário do testamento vital.	☐	☐	☐	☐	☐
Não é obrigatório o registo da DAV no RENTEV para que este seja válido.	☐	☐	☐	☐	☐
A DAV pode ser feita em, linguagem estrangeira, contudo tem de estar devidamente e oficialmente traduzido para ser aceite pelos balcões RENTEV.	☐	☐	☐	☐	☐
A DAV não tem de ser obrigatoriamente assinada e reconhecida pelo notário.	☐	☐	☐	☐	☐
Para preencher a DAV não é obrigatório fazer uso do Modelo de Diretiva Antecipada de Vontade legalmente aprovado e publicado.	☐	☐	☐	☐	☐
Não é necessário pagar para fazer a DAV.	☐	☐	☐	☐	☐
Para registar a DAV o utente pode assinar e entregar a DAV em papel num balcão RENTEV ou pode enviar o documento por correio registado com assinatura reconhecida pelo notário.	☐	☐	☐	☐	☐

E- Conhecimentos sobre a aplicação da DAV

As afirmações seguintes são relativas aos conhecimentos sobre a aplicação da DAV. Leia cuidadosamente cada afirmação e coloque uma cruz na opção que melhor se adequa à sua opinião.

*

	Discordo Totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente
O profissional de saúde deve consultar a DAV sempre que o utente não tenha capacidade para comunicar a sua vontade, prevalecendo o que está expresso na DAV.	☐	☐	☐	☐	☐
A consulta e o cumprimento da DAV não diz respeito apenas ao médico.	☐	☐	☐	☐	☐
O profissional de saúde tem o dever de facilitar o acesso a informações sobre a DAV.	☐	☐	☐	☐	☐
Na prática profissional, questionar o utente/família sobre a existência ou não de uma DAV ou consultar o RENTEV para verificar a existência ou não da mesma, bem como o registo da sua existência, deveriam ser mais uma etapa no processo de assistência ao doente.	☐	☐	☐	☐	☐

Sei consultar a DAV através do sistema informático utilizado no hospital.	☐	☐	☐	☐	☐
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

*

	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Sempre
Na sua prática profissional já vivenciou e/ou presenciou alguma situação em que foi necessário recorrer à DAV para a tomada de decisão?	☐	☐	☐	☐	☐
Na sua atividade profissional, e diante de uma situação específica, já consultou ou propôs consultar o RENTEV?	☐	☐	☐	☐	☐

F- Percepção dos enfermeiros em relação à DAV

As afirmações seguintes são a percepção dos enfermeiros em relação à DAV. Leia cuidadosamente cada afirmação e coloque uma cruz na opção que melhor se adequa à sua opinião.

*

	Discordo Totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente
O meu conhecimento sobre a DAV é adequado à minha atividade profissional.	☐	☐	☐	☐	☐
Conheço devidamente o Modelo de DAV legalmente aprovado e recomendado.	☐	☐	☐	☐	☐
Estou devidamente informado(a) sobre os passos necessários para realizar o preenchimento de uma DAV.	☐	☐	☐	☐	☐

Considero positivo que todos os utentes tivessem acesso aos conhecimentos necessários para o preenchimento de uma DAV.	☐	☐	☐	☐	☐
É importante que os utentes façam a sua DAV.	☐	☐	☐	☐	☐
Considero a DAV um instrumento útil para a prestação de cuidados aos utentes com necessidades paliativas.	☐	☐	☐	☐	☐
Sou capaz de abordar este tema com um utente sem que este ou os seus familiares o solicitem.	☐	☐	☐	☐	☐
Sou capaz de abordar as questões acerca da DAV com um utente e com a família, explicando todas as questões técnicas e legais em relação à DAV caso estes o solicitem.	☐	☐	☐	☐	☐
Considero a hipótese de fazer a minha DAV com nomeação de PCS no prazo de 2 anos.	☐	☐	☐	☐	☐
Considero importante a existência de formação em serviço sobre a DAV.	☐	☐	☐	☐	☐
Gostaria que fosse preparada uma formação em serviço sobre a temática da DAV.	☐	☐	☐	☐	☐

G- Limitações sentidas pelos enfermeiros na aplicação da DAV na prática clínica

O espaço que se segue é composto por perguntas abertas, onde pode escrever o que melhor descreve a sua opinião e as suas experiências.

1-Mencione as principais limitações e/ou dificuldades que sente na aplicação da DAV na prática clínica. *

A sua resposta

Fim de questionário

Muito obrigada pela colaboração!

*Respeitar a Vontade
também é Cuidar!*

APÊNDICE IV – PROJETO SUBMETIDO PARA APROVAÇÃO DO CONSELHO DE
ADMINISTRAÇÃO E DA CE

Título do estudo: Diretivas Antecipadas de Vontade- Os conhecimentos dos Enfermeiros de Unidades Médicas e Cirúrgicas de um Hospital de Região Norte

Enquadramento Teórico

Nos dias de hoje a medicina curativa permite-nos adiar a morte mesmo em situações de condição de saúde complexas e irreversíveis. Contudo, a par desta evolução técnica e assistencial, surge a necessidade de compreender até que ponto podemos intervir sem colocar em causa a verdadeira vontade, a dignidade e a autonomia da pessoa doente.

Numa situação de progressão de doença crónica e/ou progressiva ocorre declínio funcional e surge sintomatologia indesejável, o que compromete a qualidade de vida (QDV), a autonomia e a independência da pessoa e da família/convivente significativo. Em consequência desta evolução, ocorrem alterações drásticas nos projetos pessoais e perda de papéis que, muitas vezes, conduzem à perda de dignidade e de sentido da vida das pessoas. (Pereira, 2010)

O reconhecimento da necessidade de morrer com dignidade tem merecido nos dias de hoje maior atenção e reflexão, pois quem acompanha doentes em situação de progressão de doença crónica e/ou progressiva e/ou em fase terminal, facilmente compreende que o fim de vida em meio hospitalar é perturbador e hostil para estes doentes, e muitas vezes para as próprias famílias/cuidadores. Estes doentes são muitas vezes submetidos a meios artificiais de prolongamento da vida que não trazem qualquer benefício para a sua condição de saúde, ficando à mercê da obstinação terapêutica.

Isto pode ser contrariado através do "(...) reconhecimento do doente como pessoa, com uma história de vida, experiências e conhecimentos, com a sua própria liberdade e condicionamentos, exigindo deste modo, uma reflexão constante por parte dos profissionais de saúde intervenientes, sobre as limitações das intervenções clínicas (...)” às quais submetem os doentes. (Santos, 2019, p.16)

O papel dos enfermeiros no cuidar deste utentes assume um papel preponderante. O enfermeiro é quem está mais próximo do doente e da família, é quem presta cuidados mais diretos ao corpo e ao "ser", tanto da pessoa doente como da família. Por isso, estes profissionais tem um papel de destaque no tocante à manutenção da dignidade e da autonomia do doente e, como tal, é necessário que tenham os conhecimentos e o à-vontade necessário para o desenvolvimento e o cumprimento adequado das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)/ Testamento Vital (TV).

Mediante o exposto e face aos dilemas éticos inerentes à prática de enfermagem, emergiu a necessidade da realização de um trabalho de investigação com o tema "Diretivas Antecipadas de Vontade- Os conhecimentos dos Enfermeiros de Unidades Médicas e Cirúrgicas de um Hospital da Região Norte". Este estudo poderá favorecer uma consciencialização social dos profissionais de enfermagem relativamente à aplicação das DAV/ TV contribuindo assim para uma maior humanização dos cuidados prestados em meio hospitalar.

Objetivos do Estudo

- Objetivo Geral: Avaliar os conhecimentos dos enfermeiros em unidades médicas e cirúrgicas sobre as DAV
- Objetivos Específicos
 - Analisar de que forma a experiência dos enfermeiros com as DAV influencia a sua percepção e os seus conhecimentos acerca da DAV
 - Analisar os conhecimentos dos enfermeiros que trabalham em unidades médicas e cirúrgicas sobre a DAV enquadrando-os em 4 categorias de conhecimento diferentes: Conhecimentos sobre as aspetos legais/gerais das DAV; Conhecimentos sobre a definição conceptual das DAV; Conhecimento sobre a documentação para realização das DAV e Conhecimento sobre a aplicação das DAV.
 - Identificar algumas das limitações/dificuldades sentidas pelos profissionais de enfermagem em relação às DAV na prática de cuidados
 - Identificar as necessidades de formação dos enfermeiros em relação às DAV

Pertinência do estudo e motivação para a escolha desta temática

Nos últimos anos temos assistido a uma crescente preocupação da bioética no sentido da criação de legislação e aprimoramento das leis atualmente vigentes e direcionadas à preservação do direito de autonomia da pessoa doente. Vários estudos têm demonstrado que os profissionais têm aqui um papel preponderante e que, por isso, é recomendável que estes profissionais melhorem os seus conhecimentos sobre esta temática. Contudo a revisão da literatura que efetuei até ao momento revelou a existência de poucos estudos acerca desta temática em Portugal.

Também ao longo da minha experiência profissional como enfermeira tenho vindo a constatar que existe uma crescente necessidade de aumentar e melhorar os conhecimentos dos profissionais de enfermagem sobre a DAV. Esta é uma temática de grande relevância no plano ético atual da profissão de enfermagem, principalmente no âmbito da intervenção do enfermeiro especialista em Cuidados Paliativos.

Neste sentido a realização deste estudo poderá vir a ser uma mais-valia para a intervenção dos enfermeiros no âmbito da promoção da autonomia do utente e, consequentemente, no âmbito da melhoria da prática clínica de prestação de cuidados.

Método, Tipo de Estudo e População Alvo

Este será um estudo quantitativo, descritivo e correlacional. Será aplicado um questionário de autoquestionário estruturado aos profissionais de enfermagem dos serviços de cirurgia e medicina do

Confidencialidade e Anonimato

Certifica-se deste já que serão garantidos o anonimato e a confidencialidade dos dados. Será entregue a todos os participantes uma Declaração de Consentimento Informado antes do preenchimento do questionário. Assumo o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados

Referências Bibliográficas

- Barreto, A.L.F. & Capelas, M.L.V. (2020). Conhecimento dos profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade. Cadernos de Saúde, 12(1), 36-40. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5834>
- Fernández, E.c. et al. (2015). Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaracion de las voluntades vitales anticipadas. Atención Primaria, 47(8),514-522. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656714003898>
- Laranjeira, C. et al. (2022). Development and Psychometric Properties of the General Public's Attitudes toward Advance Care Directives Scale in Portugal. Journal of Public Health Research, 10(1). <https://journals.sagepub.com/doi/10.4081/jphr.2021.1881>
- Pereira, S. M. 2010. Cuidados Paliativos - Confrontar a Morte. Universidade Católica Editora
- 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.ipvc.pt/handle/20.500.11960/2285>

APÊNDICE V – RESPOSTAS DOS ENFERMEIROS À QUESTÃO “MENCIONE AS
PRINCIPAIS LIMITAÇÕES/DIFICULDADES QUE SENTE NA APLICAÇÃO DA
DAV NA PRÁTICA CLÍNICA.”

- R1- “Nunca apliquei nem consultei, acho pertinente formação em serviço acerca do tema”
- R2- “Nunca tive que aplicar, mas caso fosse necessário a maior limitação seria a falta de informação”
- R3- “Falta de conhecimento sobre a mesma.”
- R4- “Pouco conhecimento sobre o assunto”
- R5- “Desconhecimento”
- R6- “A desinformação dos profissionais e utentes”
- R7- “não tenho conhecimentos suficientes sobre a DAV”
- R8- “Não sei”
- R9- “Estruturais”
- R10- “Falta de conhecimento”
- R11- “Falta de conhecimento e aceitação perante as situações clínicas”
- R12- “Falta formação em Serviço sobre a temática”
- R13- “Falta de conhecimento.”
- R14- “Sendo algo que não presenciei muito, as limitações creio que serão na existência ou não da DAV. No hospital público, no programa, sei que existe um alerta para tal, que desconheço (trabalho recentemente com o Sclinico). Em contexto hospitalar privado, sei que não existe esse alerta no sistema informático, ou seja, só saberíamos a existência da DAV caso o utente diga que tenha ou a família saiba que o seu familiar tenha.”
- R15- “Pouco conhecimento sobre DAV”
- R16- “Falta de conhecimento necessário, necessidade de formação sobre esta área.”
- R17- “Não sei”
- R18- “A maior limitação é mesmo não ser um tema, um instrumento, usado no dia a dia como fazendo parte do processo clínico dos doentes.”
- R19- “Pouco ou nenhum conhecimento acerca do assunto”
- R20- “Nunca tive contacto direto com uma situação em que tivesse sido aplicada a DAV, contudo, como limitação aponto a falta de conhecimento sobre o tema, o seu preenchimento e até como consultar no aplicativo”
- R21- “Conhecimento”
- R22- “Não saber como operacionalizar”
- R23- “Falta de conhecimento”

- R24- “Conhecimentos... falta de formação”
- R25- “.”
- R26- “Não tenho opinião, uma vez que nunca foi necessário”
- R27- “A família e a equipa médica”
- R28- “Em primeira instância, não saber consultar”
- R29- “Desconhecimento sobre o tema.”
- R30- “Conhecimento insuficiente”
- R31- “Lacuna de conhecimento sobre o tema”
- R32- “Legislação sobre DAV”
- R33- “A vontade do médico faz o utente alterar a sua vontade, dizer que não ao médico ainda é muito difícil para as pessoas e para as famílias mesmo tendo a consciência que não era a vontade do doente”
- R34- “O não conhecimento da norma”
- R35- “Fraco conhecimento sobre este instrumento.”
- R36- “Falta de conhecimento sobre a DAV, onde consultar, e em que cenários deve ser verificada a sua existência.”
- R37- “Sem conhecimentos”
- R38- “Falta de conhecimento sobre o tema”
- R39- “Falta de conhecimentos”

• R40- “Renitência de alguns profissionais de saúde em aceitar que cuidados paliativos são igualmente uma forma de cuidar tão importante como qualquer outra valência dos cuidados de saúde e que não significa desistir do doente. Assim, consciente ou inconscientemente, pode haver interpelações por parte dos profissionais de saúde numa tentativa do doente mudar algumas diretrizes da sua DAV num momento de maior fragilidade, dor e angústia. Subjetividade dos profissionais de saúde na interpretação e na abordagem à situação clínica do doente: quando considerar que os tratamentos apenas irão prolongar o sofrimento e não trarão benefícios ao doente, acaba por variar de profissional para profissional. Da minha experiência pessoal neste serviço, ainda se verifica muita iliteracia relativamente à DAV, principalmente na população mais idosa, o que faz com que não seja ainda muito frequente a sua utilização nesta faixa etária.”

- R41- “Não conhecer a DAV”
- R42- “Falta de conhecimentos”

- R43- “Falta de conhecimento das equipas multidisciplinares relativamente ao procedimento da DAV”
- R44- “Nunca apliquei”
- R45- “Não saber se doente tem DAV. Desconhecimento de DAV por elementos equipa saúde e dificuldade em perceber importância do mesmo”
- R46- “Conhecimento”
- R47- “Falta de formação adequada”
- R48- “Défice de conhecimento nesta matéria”
- R49- “Nunca precisei de aplicar”
- R50- “Desconhecimento”
- R51- “As minhas principais limitações são referentes á conceção da DAV e implicações inerentes. Na prática clínica penso que as principais limitações sentidas na execução da DAV serão quando os familiares não apoiam as decisões do doente”
- R52- “Sem conhecimentos na área”
- R53- “Ausência de conhecimento sobre tema”
- R54- “Pouco interesse no tema”
- R55- “Pouco conhecimento sobre tema”
- R56- “Falta de conhecimento”

APÊNDICE VI– POSTER “DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)” PARA
PROFISSIONAIS

Respeitar a Vontade
também é Cuidar!

Como se faz?

Aceder ao Portal do utente
|
Descarregar formulário legalmente aprovado
|
Preencher o formulário

Como se regista a DAV?

A DAV pode ser feita por qualquer cidadão maior de idade, que não se encontre interdito ou inabilitado por anomalia psíquica, que resida em Portugal e que tenha atribuído número de SNS.

Poderá entregar
balcão RENTEV
Nacional do Tes
Vital) do Centro
da sua área de r
fazendo-se aco
do cartão de cida

Poderá enviar os documentos via correio para o morador do balcão RENTEV do Centro de Saúde da sua área de residência sob a forma de carta registrada com reconhecimento da assinatura pelo notário.

A DAV só é válida se estiver devidamente assinada pelo utente. Para ser válida, não é obrigatório que esteja registada no RENTEV, contudo o seu registo é recomendado pois garante à Equipa de Saúde Assistente o conhecimento de que existe uma DAV válida e o acesso à informação nela constante. Os elementos da equipa de saúde têm o dever de questionar ao doente ou à família sobre a existência ou não de uma DAV ou outro documento com o mesmo objetivo.

Em caso afirmativo e se a DAV se encontrar registrada no RENTEV, perante um dilema ético e na impossibilidade de o doente se exprimir, o profissional de saúde pode ter acesso a ela. Se o utente possuir DAV ativa, ao aceder ao RSE/Portal do Profissional (acesso via SciNico) encontrará um botão de aviso no canto superior direito denominado "Testamento Vital"(ver figura 1). O profissional poderá aceder ao conteúdo e, se considerar necessário, poderá ainda pedir a disponibilização do ficheiro em PDF que permite a sua impressão.



Figura 1- Consulta da DAV no RSE.

O médico que admite o utente comunicante deve questionar e registar no diário clínico a presença/ausência de DAV. No caso dos doentes não comunicantes, deverá tentar recolher essa informação a partir da família e/ou cuidador, confirmar no RSE e proceder ao registo da informação no diário clínico.

O profissional de enfermagem responsável pela admissão do utente deve igualmente documentar a presença/ausência de DAV no campo próprio definido na Avaliação Inicial de Enfermagem (ver figura 2).



ipvc Escola Superior de Saúde

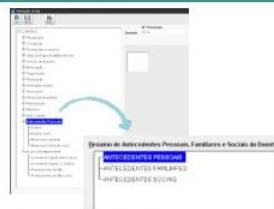


Figura 2- Campo de registro da existência ou não de DAV na Avaliação Inicial de Enfermagem

O profissional de saúde deve validar os conhecimentos do utente sobre a DAV e permitir ao utente o tempo e o espaço necessário para que este possa preencher o impresso de acordo com a sua vontade.



Figura 3- Modelo de Formulário de DAV Recomendado

A qualquer utente que expresse vontade de realizar uma DAV, e se encontrar impossibilitado de se deslocar ao balcão RENTEV da sua área de residência, deverá ser-lhe facultado pelo profissional de saúde o modelo de formulário de DAV recomendado (ver figura 3).

Se persistirem dúvidas clínicas o profissional deverá esclarecê-las.
O utente pode eleger ou não na DAV um Procurador de Cuidados de Saúde.

Após o preenchimento do formulário, e na impossibilidade de o utente se deslocar presencialmente ao balcão RENTEV do Centro de Saúde da sua área de residência, deverá proceder-se ao reconhecimento da assinatura por um notário e seguidamente envio do formulário por correio registado para a morada do balcão RENTEV.



Documento elaborado de acordo com: Lei nº 25/2002, de 30 de julho; Portaria nº16/2004, de 5 de maio; Portaria nº 104/2004, de 15 de maio.
Procedimento: DIRECTIVA ANTECIPADA DE VONTADE / TESTAMENTO VITAL / PROCURAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE do IBIOG



APÊNDICE VII– POSTER “DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)” PARA
DOENTES

Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)

ipvc Centro Superior de Saúde

A sua Vontade importa a quem cuida de si!



Em que consiste?

A Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), sob a forma de Testamento Vital (TV), é um documento onde o cidadão pode manifestar por escrito os cuidados de saúde que pretende ou não receber, no caso de, por qualquer razão, ficar incapaz de expressar a sua vontade. Este documento permite também a nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde.



Quem pode fazer?

A DAV pode ser feita por qualquer cidadão maior de idade, que não se encontre interdito ou inabilitado por anomalia psíquica, que resida em Portugal e que tenha atribuído número de SNS.



Como se faz?

- Aceder ao Portal do utente**
- Descarregar formulário legalmente aprovado
- Preencher o formulário
- Utilizar outro documento, sendo obrigatório constar:**
- identificação completa;
 - lugar/data/hora da assinatura do documento;
 - situações clínicas em que as diretivas produzem efeito;
 - instruções e opções relativas aos cuidados da saúde que deseja ou não receber em cada uma das situações que descreve.

Como se regista a DAV?

- Poderá entregar no balcão RENTEV (Registo Nacional do Testamento Vital) do Centro de Saúde da sua área de residência fazendo-se acompanhar do cartão de cidadão.
- Poderá enviar os documentos via correio para a morada do balcão RENTEV do Centro de Saúde da sua área de residência sob a forma de carta registada com reconhecimento da assinatura pelo notário.



É obrigatório registar no RENTEV?

Não é obrigatório o registo da DAV no RENTEV, mas é recomendado. Também pode ter a DAV impressa em papel desde que a sua assinatura esteja reconhecida pelo notário. No entanto, o registo informático facilita o acesso da equipa de saúde ao documento no caso de se encontrar impossibilitado de se exprimir.



A DAV é vitalícia?

A DAV tem validade de **5 anos**. É avisado do aproximar do fim da data de validade do documento 60 dias antes. Caso pretenda continuar com o mesmo testamento vital deverá realizar todo o processo novamente.

Pode **cancelar** a DAV a qualquer momento, basta entregar uma declaração de anulação assinada por si e reconhecida pelo notário. Também a **pode alterar** a qualquer momento, preenchendo um novo documento e repetindo o processo de submissão.



Como pode ser consultada?

Poderá consultá-la sempre que quiser através do Portal do Utente. Lá 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 de saúde.



O que é um Procurador de Cuidados de Saúde?

O Procurador de Cuidados de Saúde é a pessoa que é chamada a decidir no caso do próprio estar incapaz de se exprimir, sempre que as situações clínicas identificadas na DAV se verifiquem. Este tem o dever de garantir que a sua DAV é cumprida e deverá ser uma pessoa da sua confiança.

Mesmo que o Procurador de Cuidados de Saúde tenha uma opinião contrária às vontades por si identificadas na DAV, **a sua decisão anteriormente expressa na DAV é a que prevalece.**



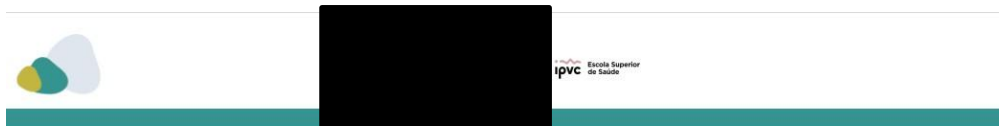
O registo da DAV/TV é gratuito!



Documento elaborado de acordo com: Lei nº 23/2012, de 16 de julho; Portaria nº66/2014, de 5 de maio; Portaria nº 104/2014, de 15 de maio; Portal do SNS



APÊNDICE VIII– PANFLETO “DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)”
PARA DOENTES



Como pode ser consultada?



Poderá consulta-la sempre que quiser através do Portal do Utente. Lá 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 de saúde.

O que é um Procurador de Cuidados de Saúde?



O Procurador de Cuidados de Saúde é a pessoa que é chamada a decidir no caso do próprio estar incapaz de se exprimir sempre que as situações clínicas identificadas na DAV se verificarem. Este tem o dever de garantir que a sua DAV é cumprida e deverá ser uma pessoa da sua confiança.

Mesmo que o Procurador de Cuidados de Saúde tenha uma opinião contrária às vontades por si identificadas na DAV, a sua decisão anteriormente expressa na DAV é a que prevalece.



Para mais informações consulte:

O Gabinete do Cidadão

Ou o Portal do Cidadão do SNS

<https://servicos.min-saude.pt/utente/>
(Utente/Info/SNS/RETEV)

Ou o Centro de Saúde da Sua área de residência

Ou os profissionais de saúde da equipa assistente, que poderão esclarecer-lhe algumas dúvidas

Documento elaborado de acordo com:

A Lei nº 25/2012, de 16 de julho;
A Portaria nº 96/2014, de 5 de maio;
A Portaria nº 104/2014, de 15 de maio;
As informações sobre o Testamento Vital e o RETEV disponíveis para consulta na Área do Cidadão do Portal do SNS

Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)

A sua Vontade importa a quem cuida de si!

A sua Vontade importa a quem cuida de si!



Em que consiste?

A DAV, sob a forma de Testamento Vital, é um documento onde o cidadão pode manifestar por escrito os cuidados de saúde que pretende ou não receber, no caso de, por qualquer razão, ficar incapaz de expressar a sua vontade. Este documento permite também a nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde (PCS).

Com que finalidade podemos fazer uma DAV?

É possível registar uma DAV para as seguintes finalidades:

- apenas para nomeação de PCS;
- apenas para expressar as vontades inerentes aos Cuidados de Saúde;
- para nomeação de PCS e para expressão das vontades inerentes aos Cuidados de Saúde.



Quem pode fazer?

A DAV pode ser feita por qualquer cidadão maior de idade, que não se encontre interdito ou inabilitado por anomalia psíquica, que resida em Portugal e que tenha atribuído número de SNS.



Como se faz?

Aceder ao Portal do utente

Descarregar formulário legalmente aprovado

Preencher o formulário

Utilizar outro documento, sendo obrigatório constar:

- identificação completa;
- lugar/data/hora da assinatura do documento;
- situações clínicas em que as diretivas produzem efeito;
- instruções e opções relativas aos cuidados da saúde que deseja ou não receber em cada uma das situações que descreve.

Como se regista?

Poderá entregar no balcão RETEV (Registo Nacional do Testamento Vital) do Centro de Saúde da sua área de residência fazendo-se acompanhar do cartão de cidadão.

Poderá enviar os documentos via correio para a morada do balcão RETEV do centro de saúde da sua área de residência, sob a forma de carta registada com reconhecimento da assinatura pelo notário.



ctt



É obrigatório registar no RETEV?

Não é obrigatório o registo da DAV no RETEV, mas é recomendado. Também pode ter a DAV impressa em papel desde que a sua assinatura esteja reconhecida pelo notário. No entanto, o registo informático facilita o acesso da equipa de saúde ao documento no caso de se encontrar impossibilitado de se exprimir.



O registo da DAV/TV é gratuito!



A DAV é vitalícia?

A DAV tem validade de 5 anos. É avisado do aproximar do fim da data de validade do documento 60 dias antes. Caso pretenda continuar com o mesmo testamento vital deverá realizar todo o processo novamente.

Pode cancelar a DAV a qualquer momento, basta entregar uma declaração de anulação assinada por si e reconhecida pelo notário.

Também a pode alterar a qualquer momento, preenchendo um novo documento e repetindo o processo de submissão.

**DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE/TESTAMENTO VITAL/
PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE: CONSULTA E REGISTO**

PRG.YYYY.???v?

TIPO DE DOCUMENTO: PROTOCOLO GERAL

1. OBJETIVOS:

- Garantir o conhecimento e documentação no processo clínico das Directivas Antecipadas de Vontade (DAV) / Testamento Vital (TV) e/ou Procurador de Cuidados de Saúde (PCS) dos utentes pelos profissionais da Unidade Local de Saúde [REDACTED]

2. SIGLAS:

- ACES- Agrupamento de Centros de Saúde
- ARS- Administração Regional de Saúde
- DAV- Diretiva Antecipada de Vontade
- PCS- Procurador de Cuidados de Saúde
- RENTEV- Registo Nacional do Testamento Vital
- RSE- Registo de Saúde Eletrónico
- SNS- Serviço Nacional de Saúde
- TV- Testamento Vital
- ULS- Unidade Local de Saúde

3. DESCRIÇÃO:

A DAV, também conhecida como testamento vital (TV), é o documento no qual é manifestada, antecipadamente, a vontade consciente, livre e esclarecida de um utente, sobre quais os cuidados de saúde que deseja receber ou não, em determinadas circunstâncias, caso não seja capaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente. A DAV pode ser feita por qualquer cidadão nacional, estrangeiro e/ou refugiado (apátridos), com residência em Portugal e maior de idade, e que não se encontrem interditos ou inabilitados por anomalia psíquica e que possuam número de SNS atribuído. Recomenda-se a utilização do formulário de modelo de DAV legalmente aprovado e publicado e a sua submissão e registo no RENTEV para garantir a sua inclusão no RSE, na Área do Cidadão. O PCS é a pessoa que é chamada a decidir em caso de o doente não ser capaz de expressar a sua vontade de forma pessoal e autónoma, tendo poderes representativos em matéria de cuidados de saúde e o dever de fazer cumprir a DAV da pessoa que representa.

3.1. O processo de consulta da DAV(s) / TV(s) / PCS(s) pré-existente(s) a um episódio de atendimento clínico na ULS [REDACTED]

Os médicos e enfermeiros da ULS [REDACTED] têm o dever de consultar e seguir as instruções expressas pelos utentes no RENTEV, para isso deverão questionar o doente se alguma vez expressou e submeteu/registou alguma DAV/TV/PCS. Em caso afirmativo, deverão consultar esses documentos através do RSE | Portal do Profissional de forma a terem conhecimento de todas as especificidades que os mesmos possam conter, nomeadamente:

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE/TESTAMENTO VITAL/ PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE: CONSULTA E REGISTO

PRG.YYYY.???..v?

TIPO DE DOCUMENTO: PROTOCOLO GERAL

- a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;
- b) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;
- c) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;
- d) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- e) Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Perante um dilemma ético, e no caso de doentes que se encontram impossibilitados de comunicar, deverá ser consultado o RSE do utente para verificar a existência ou não de DAV / TV / PCS. Se o utente possuir DAV / TV / PCS ativa, ao aceder ao RSE no contexto clínico desse utente (acesso via SClinico no módulo em questão – urgência, internamento, HDI, consulta externa e cirurgia de ambulatório), encontrará um aviso no canto superior direito referindo “Testamento Vital” (ver Figura 1 abaixo):



Figura 1- Consulta da DAV/TV/PCS do RSE- Portal do Colaborador

O profissional poderá aceder ao conteúdo do “Testamento Vital” abrindo o link. A informação transcrita da DAV / TV / PCS do utente para o formulário eletrónico estará disponível para consulta de forma direta, mas se os profissionais considerarem necessário, poderão ainda solicitar a disponibilização do ficheiro em formato “PDF” da digitalização do documento que foi registando pela utente, permitindo assim a sua impressão e colocação no processo clínico do utente.

PRG YYYY ??? v?

TIPO DE DOCUMENTO: PROTOCOLO GERAL

Em todos os atendimentos clínicos na ULS M... envolvam procedimentos, principalmente invasivos, deve existir o registro da presença ou ausência de DAV / TV / PCS prévios. O médico que admite o doente deverá questioná-lo então acerca da existência de DAV / TV / PCS e registrar na história inicial e/ou diário clínico a presença/ausência de DAV / TV / PCS. O enfermeiro responsável pela admissão do doente deverá igualmente documentar a presença/ausência de DAV / TV / PCS em campo próprio definido na Avaliação Inicial de Enfermagem (ver Figura 2 abaixo).



Figura 2- Campo de registo da DAV/TV/PCS na Avaliação Inicial de Enfermagem

Em caso de um doente expressar a vontade de realizar uma DAV / TV / PCS:

Em caso de um doente expressar a vontade de realizar uma DAV / TV / PCS:

- Deverá ser facultado ao doente o formulário de DAV pelo serviço (pode ser descarregado do site da ARS) e o médico(a)/enfermeiro(a) assistente devem estar disponíveis para prestar as informações que o doente necessita;
- O doente deverá preencher o impresso de acordo com a sua vontade. Se persistirem dúvidas clínicas o doente deverá esclarecê-las junto do médico(a)/enfermeiro(a) assistente;
- O doente pode ter ou não um PCS, que conste na DAV / TV / PCS, que não seja o familiar ou prestador de cuidados habitual;

**DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE/TESTAMENTO VITAL/
 PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE: CONSULTA E REGISTO**

PRG.YYYY.???..v?

TIPO DE DOCUMENTO: PROTOCOLO GERAL

- O formulário deverá, após preenchimento, 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.

4. REFERÊNCIAS:

- <http://spms.min-saude.pt/2016/06/rentev/> (Regulamento das diretivas antecipadas da vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde)
- https://www.hospitaldegulmaraes.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/15/2021/06/012_PRO_HSQG_Directiva-Antecipada-de-Vontade-Testamento-Vital_10330.pdf (Directiva Antecipada de Vontade / Testamento Vital / Procuração de Cuidados de Saúde)
- 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

5. PARECER (DO CA OU DOS ELEMENTOS DO CA):
6. CONTROLO DE VERSÕES:

VERSÃO	TIPO	RESPONSÁVEL	DATA	VALIDAÇÃO
1	ELABORAÇÃO		xx/xx/xxxx	Rubrica
	APROVAÇÃO (SERVIÇO)		xx/xx/xxxx	Rubrica
	VERIFICAÇÃO	Gestão da Qualidade e do Risco	xx/xx/xxxx	Rubrica
	HOMOLOGAÇÃO	Conselho de Administração	xx/xx/xxxx	Rubrica
Próxima Revisão:			xx/xxxx	

APÊNDICE X– PLANO DE AÇÃO FORMATIVA “DIRETIVA ANTECIPADA DE
VONTADE: CONHECER PARA AJUDAR”

PLANO DE AÇÃO DE FORMAÇÃO

CURSO/FORMAÇÃO:	Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) e Alimentação da Pessoa em Situação de Fim de Vida
ENQUADRAMENTO / FUNDAMENTAÇÃO:	Os cuidados paliativos procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias e cuidadores através da prevenção e alívio do sofrimento. É necessária uma identificação precoce dos sintomas e potenciais problemas para uma intervenção eficaz, sendo importante o domínio de conhecimentos nesta área. A DAV e a alimentação em fim de vida são temas importantes que suscitam dúvidas e inquietações aos profissionais de saúde. Torna-se por isso importante promover a reflexão e discussão acerca destas temáticas contribuindo para a atualização dos conhecimentos, na tentativa de facilitar as tomadas de decisão destes profissionais perante situações de doença crónica, avançada, progressiva ou terminal. Desde 2014 que a DAV é um direito do cidadão, na qual é possível manifestar vontades relativas aos cuidados de saúde. Assim sendo, os profissionais de saúde devem possuir conhecimentos acerca do processo de planeamento e conceção de uma DAV. A alimentação em fim de vida é um tema complexo que envolve a dimensão física, social, psicológica e espiritual, e que provoca muitos dilemas éticos na tomada de decisão em saúde. Assim propomos a realização desta ação de formação com a intenção de promover a reflexão sobre aspetos práticos e teóricos da prática clínica que contribuem para a humanização dos cuidados de saúde.
OBJETIVOS:	• Contribuir para a sistematização dos conhecimentos e para a uniformização das práticas clínicas em relação à DAV; • Promover a reflexão/discussão sobre alimentação em fim de vida; • Divulgar os resultados obtidos nos estudos de investigação: "Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV): Os Conhecimentos dos Enfermeiros de Unidades Médicas e Cirúrgicas de um Hospital da Região Norte" e "Opiniões e práticas dos Profissionais de saúde sobre a alimentação da pessoa em fim de vida" realizado na instituição no âmbito do Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da ESS-IPVC
Nº DE AÇÕES:	2
DESTINATÁRIOS:	Médicos, Enfermeiros e Assistentes Operacionais da Unidade Local de Saúde do [REDACTED]
Nº DE PARTICIPANTES:	20
METODOLOGIA:	Expositiva ativa
PROGRAMA:	• Respeito pela autonomia da pessoa doente e humanização da prática de cuidados • DAV: O que é?; Como se faz?; Como se preenche?; Como se consulta?; Como se regista? • Alimentação em fim de vida
DATAS E HORÁRIOS:	5 de abril de 2024, das 9h às 11h – [REDACTED] 9 de abril de 2024, das 9h às 11h – [REDACTED]

HORAS E VOLUME DA FORMAÇÃO:	2h00
LOCAL:	
FORMADORES:	• Enf. Ana Pimentel e Joana Bogas, Alunas do Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo (ESS-IPVC) • Profissionais da Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos
AVALIAÇÃO:	Avaliação da satisfação dos formandos através de questionário a preencher no final da formação
CUSTOS:	Sem custos

O Responsável

APÊNDICE XI– DIAPOSITIVOS DE APRESENTAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA
“DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE: CONHECER PARA AJUDAR”



DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)

ALIMENTAÇÃO EM FIM DE VIDA



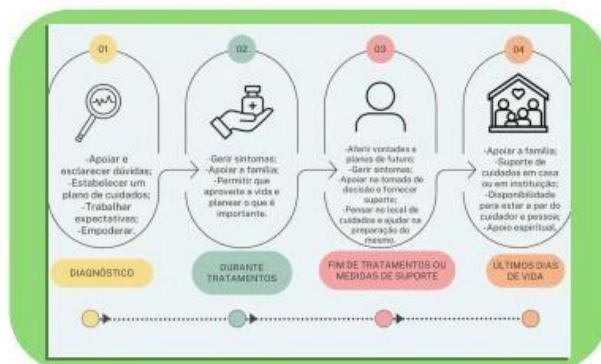
Momento formativo elaborado por:
Enf.ª Ana Pimentel, Aluna do Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da ESS-IPVC
Enf.ª Joana Bogas, Aluna do Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa ESS-IPVC
Sob Orientação da EIHSCP ULS Médio Ave

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

Conhecer para Ajudar



Cuidados Paliativos e Humanização dos Cuidados



Respeitar a vontade também é cuidar!

O que é uma Diretiva Antecipada de Vontade?

RENTEU
TESTAMENTO VITAL

Rubrica do Outorgante

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)

Ao abrigo e para os efeitos previstos na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, o presente documento traduz a minha manifestação antecipada da vontade coerente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que desejo receber, ou que não desejo receber, no caso de, por qualquer razão, me encontrar incapaz de expressar a minha vontade pessoal e autonomamente.

Este documento, que subscrevo sendo maior de idade e capaz e não me encontrando interdito ou inabilitado por anomalia psíquica, é por mim unilateral e livremente revogável a qualquer momento.

IDENTIFICAÇÃO DO OUTORGANTE

Nome: _____

Doc. identificação: _____ Nº: _____ Vlt: _____

Nacionalidade / Naturalidade: _____

Nº Utente: _____ Data de nascimento: _____

Morada: _____

A Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), sob a forma de Testamento Vital, é um documento onde o cidadão pode manifestar por escrito os cuidados de saúde que pretende ou não receber, no caso de, por qualquer razão ficar incapaz de expressar a sua vontade. Este documento permite também a nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde.

DAV



Para quê?

Respeito pela Autonomia dos Utente

A DAV permite ao utente antecipar a sua vontade em caso de vir a deixar de conseguir expressá-la. O utente tem o direito de decidir sobre os cuidados de saúde que lhe são prestados.

Contudo, para o exercício da autonomia é necessário que o utente esteja competente e informado.

Para quem?

A DAV pode ser feita por cidadãos nacionais, estrangeiros e refugiados (apátridas), residentes em Portugal, maiores de idade, que não se encontrem interditos ou inabilitados por anomalia psíquica. Apenas é necessário ter número de utente do Serviço Nacional de Saúde.



Esta é uma questão especialmente importante para pessoas com diagnóstico de doenças incuráveis e progressivas a ser abordada enquanto estas ainda podem expressar a sua vontade!

DAV



Termo adequado para expressar o que se pretende

DIRETIVA- indicação sobre como proceder em determinada situação

ANTECIPADA- antes da ocorrência da situação/fora do contexto

VONTADE- o que pretendia que acontecesse em vida, nas situações que julgou desejáveis em situações imaginada/ aquilo que pretende ou não receber.



TV



Documento onde se expressam as DAV

A designação "Testamento Vital" é uma adaptação da terminologia anglo-saxónica do "living will".



Importante!

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

RENTEU
TESTAMENTO VITAL

**Modelo de
DAV
recomendado**

RENTEU
TESTAMENTO VITAL

Identidade do Outorgante

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)

As obrigações para os efeitos previstos na Lei n.º 20/2012, de 10 de julho, o presente documento constitui a minha manifestação antecipada da vontade consciente, livre e incoercida, no que concerne aos cuidados de saúde que desejo receber, ou que não desejo receber, no caso de, por qualquer razão, me encontrar incapaz de expressar a minha vontade pessoal e autonomamente.

Este documento, que substitui o escrito maior de saúde e capaz, e não me encontrando afetado ou incapacitado por qualquer patologia, é por mim utilizado e devidamente revogado a qualquer momento.

IDENTIFICAÇÃO DO OUTORGANTE

Nome

Doc. Identificação N.º Val.

Nacionalidade / Nacionalidade

N.º Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Contacto eletrónico

☐ Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde

Nome

Doc. Identificação N.º Val.

Nacionalidade / Nacionalidade

N.º Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Contacto eletrónico

SPMS
Sistema de Proteção da Medicina e da Saúde

GOVERNO DE PORTUGAL

RENTEU
Tecnologia de Saúde

Nome do Outorgante

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)

Ao atingir e para os efeitos previstos na Lei n.º 25/2012, de 10 de julho, a presente documento traduz a minha manifestação antecipada da vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que desejo receber, no caso de, por qualquer razão, me encontrar incapaz de expressar a minha vontade pessoal e autonomamente.

Este documento, que subscrevo sendo maior de idade e capaz e não me encontrando interdito ou incapacitado por qualquer motivo, é por mim celebrado e firmemente revogado a qualquer momento.

IDENTIFICAÇÃO DO OUTORGANTE

Nome

Doc. Identificação Nº

Nacionalidade / Nacionalidade

Nº Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

☐ Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde

Nome

Doc. Identificação Nº

Nacionalidade / Nacionalidade

Nº Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

SPMS

GOVERNO DE PORTUGAL

Procurador de Cuidados de Saúde (PCS)

- O PCS nomeado pelo utente deve ser uma pessoa da sua confiança, podendo ser um familiar ou não
- É aquele que é chamado a decidir em nome do utente quando este se vê incapaz de decidir sobre a sua situação de saúde e tem o dever de garantir que o testamento vital é cumprido quando o doente se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.
- É recomendado que o PCS deve estar a par dos conteúdos da DAV.
- O outorgante pode eleger 1 a 2 pessoas como PCS

Caso o PCS apresente uma proposta contrária à que está expressa na DAV pelo outorgante, qual é a que prevalece?

Prevalece a decisão do utente, quando no TV em que nomeou o seu PCS também especificou os cuidados de saúde que quer receber. Contudo, prevalece a opinião do PCS, se o utente preencheu o TV sem especificar os cuidados de saúde a receber, e apenas nomeou procurador.

RENTEU
Tecnologia de Saúde

Nome do Outorgante

☐ Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde suplente

Nome

Doc. Identificação Nº

Nacionalidade / Nacionalidade

Nº Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

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 físico e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:

☐ Incapacidade por doença neurológica 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

☐ Incapacidade por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrências respiratória, renal ou cardíaca

☐ Outras

CUIDADOS DE SAÚDE A RECEBER/ÃO RECEBER

Assim, manifestei a minha vontade clara e inequívoca de:

☐ Receber ou não a seguinte intervenção:

Caso pretenda, o outorgante pode nomear um segundo PCS.

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 físico e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:

☐ Incapacidade por doença neurológica 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

☐ Incapacidade por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrências respiratória, renal ou cardíaca

☐ Outras



Medidas de alimentação e hidratação artificial:
sonda naso gástrica (SNG), gastrostomia endoscópica percutânea (PEG), alimentação parentérica (endovenosa), soroterapia.

Indicação para medidas de artificialização da alimentação e hidratação- Guidelines da ESPEN

1. Indicação para tratamento (doença aguda reversível ou componente da gestão da doença crónica);
2. Objetivo da intervenção terapêutica bem definido;
3. Vontade do doente/representante e o seu consentimento informado.



Exemplo:
"Aceita que lhe coloquem SNG?"



RENTÉU
SISTEMA DE REGISTO DE CONSENTIMENTO

Assinatura do Colaborante: _____

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

☒ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que possam causar danos ou agravar o 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

☐ Recusar medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

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

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

☐ Ter, por fim de vida, por tempo indeterminado e quando se decide interromper meios artificiais de vida, a pessoa que aqui designo: _____ (nome) _____ (contacto)

☐ Outros: _____

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões: _____

VALIDADE
1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 10 de julho.
2. Caso seja solicitado o registo no RENTÉU, o mesmo só produz efeitos após receção pelo coligante da informação de constituição do processo.

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".



RENTÉU
SISTEMA DE REGISTO DE CONSENTIMENTO

Assinatura do Colaborante: _____

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

☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que possam causar danos ou agravar o 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

☐ Recusar medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

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

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

☐ Ter, por fim de vida, por tempo indeterminado e quando se decide interromper meios artificiais de vida, a pessoa que aqui designo: _____ (nome) _____ (contacto)

☐ Outros: _____

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões: _____

VALIDADE
1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 10 de julho.
2. Caso seja solicitado o registo no RENTÉU, o mesmo só produz efeitos após receção pelo coligante da informação de constituição do processo.

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, complexo protrombínico, crioprecipitado, cola de fibrina, albumina, imunoglobulinas.



RENTEU
TESTAMENTO VITAL

Rubrica do Outorgante

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

☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o 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, hidratação oral mínima ou subcutânea.

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

☐ Receber 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 eficaz durante 5 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 notificado o registo no RENTEU, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da informação de conclusão do processo.

SPMS
Sistema de Proteção da Medicina
GOVERNO DE PORTUGAL
MDS
16/10/2014



Medidas Paliativas

Controlo dos sintomas
Respeito pela dignidade
Promoção do bem-estar e qualidade de vida
Apoio emocional, social e espiritual

Pilares dos Cuidados Paliativos

Controlo de sintomas	Comunicação	Apoio à família	Trabalho em Equipa
----------------------	-------------	-----------------	--------------------

Quando o doente não consegue comer ou beber...
Nos últimos dias de vida, os doentes não sentem fome (o jejum pode libertar endorfinas). O doente morre da doença (do estado de catabolismo - degradação proteica), que não se corrige pela falta de alimentação.

Em relação à sede...
O doente pode beber em pequenas quantidades, enquanto tolerar. A sede pode ser aliviada pelo humedecimento da boca e pelos cuidados à boca adequados. Há risco associados à artificialização da hidratação, nomeadamente, o de dificultar a respiração do doente por aumento de secreções e aumentar edemas e, assim, agravar o desconforto, pelo que deve ser avaliada pertinência pelos profissionais de saúde.

RENTEU
TESTAMENTO VITAL

Rubrica do Outorgante

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

☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o 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, hidratação oral mínima ou subcutânea.

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

☐ Receber 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 eficaz durante 5 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 notificado o registo no RENTEU, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da informação de conclusão do processo.

SPMS
Sistema de Proteção da Medicina
GOVERNO DE PORTUGAL
MDS
16/10/2014

Medidas Paliativas



RENTAU
REGISTO DE ENTREVISTA

Rubrica do Outorgante _____

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

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

☐ Recusar medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

☒ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com eficácia, dor e outros sintomas que possam causar maus procedimentos, angústia ou insuportável

☐ Recusar assistência religiosa quando se decide interromper meios artificiais de vida (preencher: _____)

☐ Ter, por si, por tempo adequado e quando se decide interromper meios artificiais de vida, a pessoa que após designar: _____ (nome) _____ (contacto)

☐ Outras: _____

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões.

VALIDADE

1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2015, de 16 de julho.

2. Caso seja solicitado o registo no RENTEU, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da informação de conteúdo do processo.

SPMS
Sistema de Registo de Medidas de Suporte Vital

GOVERNO DE PORTUGAL
MINISTÉRIO DA SAÚDE

Religião e Espiritualidade



RENTAU
REGISTO DE ENTREVISTA

Rubrica do Outorgante _____

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

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

☐ Recusar medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

☐ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com eficácia, dor e outros sintomas que possam causar maus procedimentos, angústia ou insuportável

☒ Recusar assistência religiosa quando se decide interromper meios artificiais de vida (preencher: _____)

☐ Ter, por si, por tempo adequado e quando se decide interromper meios artificiais de vida, a pessoa que após designar: _____ (nome) _____ (contacto)

☐ Outras: _____

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões.

VALIDADE

1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2015, de 16 de julho.

2. Caso seja solicitado o registo no RENTEU, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da informação de conteúdo do processo.

SPMS
Sistema de Registo de Medidas de Suporte Vital

GOVERNO DE PORTUGAL
MINISTÉRIO DA SAÚDE



"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 sozinho nesse momento. Sempre atenua a solidão do ato de morrer."

Miguel Almeida, Observador, 2018



RENTEU
RECONHECIMENTO DE VONTADE

Rubrica do Outorgante: _____

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

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

☐ Recusar medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

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

☐ Recusar 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)

☐ Outros: _____

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões: _____

VALIDADE

1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 29/2012, de 19 de julho.

2. Caso seja validado o registo no RENTEU, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da informação de conclusão do processo.

SPMS
GOVERNO DE PORTUGAL

*O que mais quero/
não quer receber
nestas situações...*



RENTEU
RECONHECIMENTO DE VONTADE

Rubrica do Outorgante: _____

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

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

☐ Recusar medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea

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

☐ Recusar 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)

☐ Outros: _____

☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões: _____

VALIDADE

1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 29/2012, de 19 de julho.

2. Caso seja validado o registo no RENTEU, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da informação de conclusão do processo.

SPMS
GOVERNO DE PORTUGAL

“O que devem
saber sobre
de si para o
tratar
melhor?”

RENTU
RENTAMENTO ÚTIL

Assinatura do Outorgante

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

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

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

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

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

☐ Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou estudos clínicos, para um determinado período contínuo

☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados

☐ Recusar medidas paliativas, hidratação oral enteral ou subcutânea

☐ Serem administrado ou submetido a intervenções para controlar, com eficácia, dores e outros sintomas que possam causar-me desconforto, angústia ou sofrimento

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

☐ Ter ponto de vista, por tempo adequado e quando se decide interromper meios artificiais de vida, a pessoa tem sido designado (primeiro) (segundo)

☐ Outras

☒ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões.

VALIDADE

1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.

2. Caso seja solicitado o registo no RENTU, o mesmo só produz efeitos após aceção pelo outorgante da informação de conclusão do processo.

SPMS
Sistema de Registo de Mortes e de Declarações de Vontade

GOVERNO DE PORTUGAL
Ministério da Saúde



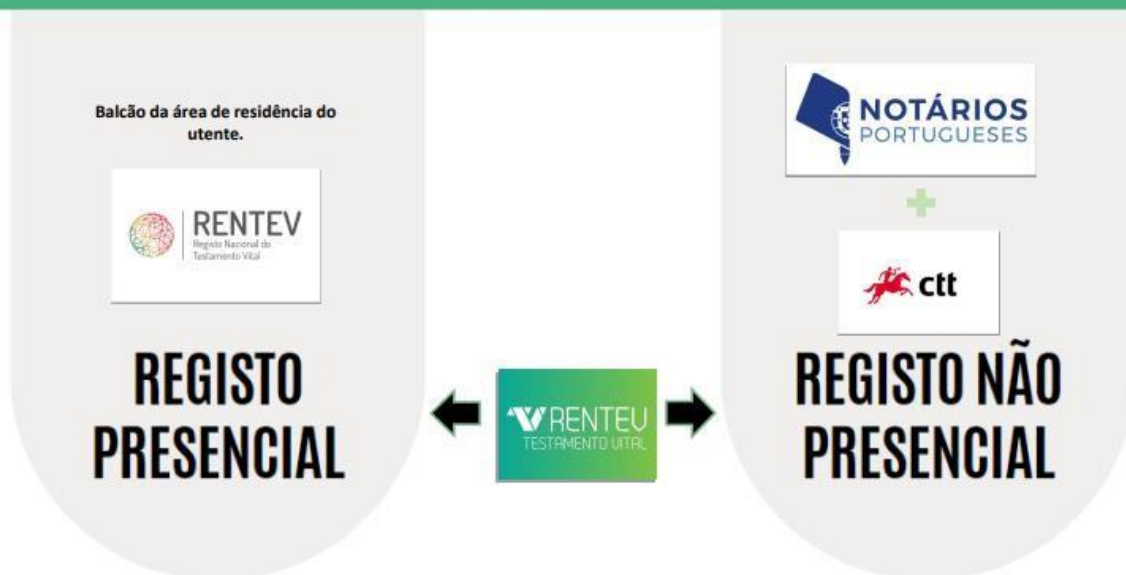
Importante!

A DAV pode ser feita em língua estrangeira,
contudo tem de ser submetida a uma tradução
certificada.

A DAV tem validade de **5 anos**, contudo pode ser
anulada e/ou alterada a qualquer momento pelo
outorgante a qualquer altura.

Uma simples comunicação verbal do utente
anula qualquer vontade expressa na DAV.

COMO SE FAZ O REGISTO DE UMA DAV?



COMO SE CONSULTA A DAV?



DA CONSULTA AO REGISTO EM S-CLÍNICO



O médico que admite o utente comunicante deve questionar e registar no diário clínico a presença/ausência de DAV. No caso dos doentes não comunicantes, deverá tentar recolher essa informação a partir da família e/ou cuidador, confirmar no RSE e proceder ao registo da informação no diário clínico.

Em caso de existir DAV e de esta encontrar registada no RENTEV:

Na impossibilidade de o doente se exprimir, o profissional de saúde pode ter acesso a ela. Se o utente possuir DAV ativa, ao aceder ao RSE/Portal do Profissional (acesso via SClínico) encontrará um botão de aviso no canto superior direito denominado "Testamento Vital". O profissional poderá aceder ao conteúdo e, se considerar necessário, poderá ainda pedir a disponibilização do ficheiro em PDF que permite a sua impressão.



O profissional de enfermagem responsável pela admissão do utente deve igualmente documentar a presença/ausência de DAV em campo próprio da Avaliação Inicial de Enfermagem.



Dúvidas ou Questões?



Referencias Bibliográficas

- o <http://spms.min-saude.pt/2016/06/rentev/> (Regulamento das diretivas antecipadas da vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde)
- o https://www.hospitaldeguimaraes.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/15/2021/06/012_PRO_HSOG_Directiva-Antecipada-de-Vontade-Testamento-Vital_10330.pdf (Directiva Antecipada de Vontade / Testamento Vital / Procuração de Cuidados de Saúde)
- o Diário da República, 1.ª série — N.º 136 — 16 de julho de 2012, Lei n.º 25/2012 de 16 de julho
- o Circular Informativa n.º 05/2014: RENTEV – Registo Nacional de Testamento Vital
- o Diário da República, 1.ª série — N.º 85 — 5 de maio de 2014, Portaria n.º 96/2014 de 5 de maio

APÊNDICE XII – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA AÇÃO DE FORMAÇÃO
“DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE: CONHECER PARA AJUDAR”

AVALIAÇÃO FINAL DA AÇÃO DE FORMAÇÃO

Designação da Formação	Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) e Alimentação da Pessoa em Situação de Fim de Vida	Data:
Formadoras	Ana Pimentel, Joana Bogas e EIHSCP	Horário: 9h-11h

O presente questionário é anónimo e não possui qualquer componente de avaliação. Tem como objetivo avaliar a formação, de modo a que esta possa ser melhorada posteriormente. A sua opinião é importante para avaliar se os objetivos foram totalmente atingidos.

Assinale com um X a opção que melhor traduz a sua opinião, sendo 1 o nível de satisfação mais baixo e 5, o mais elevado.

Escala de classificação				
1	2	3	4	5
Nada	Muito pouco	Razoável	Bastante	Muito

	1	2	3	4	5
Os conteúdos da formação corresponderam às expectativas					
O tempo dedicado à sessão foi adequado					
Os formadores conseguiram motivar os formandos					
A fundamentação teórica foi adequada às temáticas abordadas					
A formação foi de encontro às suas necessidades					
As competências adquiridas terão impacto na minha atividade profissional					
Os formadores têm capacidade de comunicação e transmissão de conhecimentos					

Sugestões de Melhoria

Agradecemos a vossa colaboração e disponibilidade,
Ana Pimentel e Joana Bogas