



INSTITUTO POLITÉCNICO DE LEIRIA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

5º MESTRADO EM ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA

Atitudes da população portuguesa sobre as DAV

Luís Miguel Aleixo Oliveira Gueifão

Leiria, setembro de 2018



INSTITUTO POLITÉCNICO DE LEIRIA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

5º MESTRADO EM ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA

Atitudes da população portuguesa sobre as DAV

Luís Miguel Aleixo Oliveira Gueifão, N° 5160004

Unidade Curricular: Dissertação

Professor Orientador: Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido

Leiria, setembro de 2018

AGRADECIMENTOS

À Lina, ao Ricardo e ao Francisco, pela paciência que tiveram para comigo, pela forma como suportaram a minha ausência, pela serenidade que me transmitiram, pelo amor e por todo o apoio incondicional.

À Professora Doutora Ana Querido, orientadora desta dissertação, pela disponibilidade demonstrada ao longo da elaboração deste trabalho, pela paciência nos esclarecimentos e pelas oportunidades de aprendizagem concedidas.

À Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe pelo saber e motivação de forma indireta para a consecução deste trabalho.

A todos os participantes que colaboraram neste estudo de forma voluntária no preenchimento do questionário, pois sem eles não seria possível este trabalho.

Aos meus colegas de formação académica e aos colegas do serviço, pela ajuda, partilha, pelas horas investidas na discussão de ideias e, sobretudo, pela amizade.

Aos meus amigos pelas palavras de apoio e pela compreensão de todas as minhas ausências.

A TODOS o meu muito sincero OBRIGADO

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS

DAV - Diretivas Antecipadas de Vontade

DP - Desvio Padrão

M – Média

Máx - Máximo

Min – Mínimo

PCS - Procurador de Cuidados de Saúde

PDS – Plataforma de Dados de Saúde

RENDA - Registo Nacional de Não Dadores

RENTEV - Registo Nacional do Testamento Vital

SPMS - Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

TV – Testamento Vital

RESUMO

O avanço científico e tecnológico interfere cada vez mais nos processos da morte. Nas situações clínicas em que não existem expectativas de recuperação, a pessoa maior de idade pode manifestar a sua vontade de recusar cuidados de saúde inúteis ou desproporcionados, com recurso às Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), legisladas em Portugal desde julho de 2012.

Este trabalho teve como objetivo conhecer as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e relacionar as atitudes com variáveis sociodemográficas, vivências de situações de morte e conhecimento sobre as DAV. Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, correlacional, com recurso a um questionário divulgado por via eletrónica. Este continha uma escala de atitudes sobre as DAV, que foi testada nas suas propriedades psicométricas.

Fizeram parte da amostra 1024 indivíduos, na maioria mulheres, católicas e licenciadas, com uma média de idade de 40 anos e com formação na área da saúde. Grande parte já tinha passado por situações de morte de familiares ou amigos, mas apenas 1/3 vivenciou situações de cuidados paliativos. A maioria já tinha ouvido falar sobre as DAV, mas apenas 2,34% referem ter feito uma.

No global as atitudes são favoráveis às DAV e o nível de conhecimentos é positivo. Há diferenças significativas nas atitudes face às DAV e o género, religião e formação relacionada com a saúde. A vivência de situações de familiares ou amigos em cuidados paliativos não foi determinante nas atitudes perante as DAV. Quanto maior o conhecimento, mais favoráveis as atitudes face às DAV. Os resultados relevam a necessidade de investir no aumento do conhecimento da população sobre as DAV.

Palavras chave – Testamento Vital; Procurador cuidados saúde; Diretivas antecipadas de vontade; Decisões de fim de vida.

ABSTRACT

Advances in science and technology are increasingly interfering with traditional death and dying process. In clinical situations where there are no expectation for recovery, a person who is of legal age can express his or her will to refuse useless and disproportionate medical care by using the Advance Healthcare Directive Act (AHD). Legislated in Portugal since 2012.

The aim of this project was to find out the attitude towards AHD of the portuguese population and correlate these attitudes with demographics, experiences of death situations and knowledge of AHD. This is a quantitative, cross sectional and correlational study with resource to a on-line survey. This survey used a scale of attitudes towards AHD, which was tested on its psychometric properties.

The sample was made up by 1024 people, in majority women, catholic and university graduates, on average aged 40 with training in the healthcare field. Most had already experienced situations of death of family or friends, but only 1/3 experienced situations of palliative care. The majority had already heard about AHD but only 2,34% mentioned doing one.

Overall, the attitudes towards AHD are favourable and the level of knowledge is positive. There are significant differences of attitudes towards AHD regarding gender, religion and professional background and training related to healthcare. The experiences of situations of friends or family members in palliative care was not decisive in the attitudes towards AHD. The more knowledge, the more favourable the attitudes towards the AHD. The results highlights the need to invest in the increase of knowledge of the population about the AHD.

Key Words: Living Will, Healthcare Prosecutor, Advance Healthcare Directive, End-Life Decisions

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	10
1. O PROCESSO DE FIM DE VIDA	13
1.1 A PERCEÇÃO DO FIM DE VIDA.....	14
2. AUTONOMIA E DIGNIDADE DA PESSOA EM FIM DE VIDA	17
2.1 A TOMADA DE DECISÃO EM FIM DE VIDA.....	21
3. AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE – DAV.....	24
3.1 TESTAMENTO VITAL	25
3.2 PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE (PCS).....	26
3.3 REGISTOS E FORMALIDADES DA DAV.....	28
3.4 LIMITES DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE.....	29
4. CONHECIMENTOS E ATITUDES SOBRE AS DAV	31
5. METODOLOGIA.....	37
5.1 CONCRETIZAÇÃO DO ESTUDO	37
5.2 OBJETIVOS DO ESTUDO.....	38
5.3 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES.....	38
5.4 POPULAÇÃO E AMOSTRA	40
5.5 INSTRUMENTOS.....	40
5.6 PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS.....	46
5.7 TRATAMENTO DOS DADOS	47
6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	48
6.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	48
6.2 CARACTERIZAÇÃO DAS FONTES DE INFORMAÇÃO SOBRE DAV.....	51
6.3 CARACTERIZAÇÃO DOS CONHECIMENTOS SOBRE AS DAV	52
6.4 CARACTERIZAÇÃO DAS ATITUDES SOBRE AS DAV.....	55

6.5	RELAÇÃO ENTRE AS ATITUDES E O GÉNERO, A PROFISSÃO, AS CRENÇAS, A IDADE, A VIVÊNCIA PRÉVIA DE SITUAÇÕES DE FIM DE VIDA, CONHECIMENTOS E A AUTOPERCEÇÃO DOS CONHECIMENTOS.....	57
6.5.1.	As diferenças de atitudes face às DAV entre homens e mulheres	57
6.5.2	Diferenças nas atitudes face às DAV consoante a Profissão.....	58
6.5.3.	As diferenças de atitudes face às DAV e a religião.....	59
6.5.4.	Relação entre as atitudes face às DAV e a idade	59
6.5.5.	Vivência de situações de fim de vida de familiares ou entes queridos e as atitudes perante as DAV	60
6.5.6	Relação entre as atitudes sobre as DAV e o nível de conhecimentos, a autoperceção sobre os conhecimentos.....	61
7.	DISCUSSÃO	63
8.	CONCLUSÃO.....	72
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	74

ANEXOS

ANEXO I

Lei 25/2012 de 16 de julho que regulamenta as DAV

ANEXO II

Formulário com o modelo de DAV

ANEXO III

Questionário inicial

ANEXO IV

Escala de atitudes da população portuguesa sobre DAV

ANEXO V

Apreciação da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Correlação Item-Total Corrigida e Alpha de Cronbach (Excluindo o Item) do questionário das atitudes sobre as DAV	43
Tabela 2 - Análise Fatorial Exploratória da Escala das atitudes sobre as DAV.....	45
Tabela 3 - Descrição da amostra segundo a idade.....	48
Tabela 4 - Distribuição da amostra quanto aos dados sociodemográficos	49
Tabela 5 - Distribuição da amostra quanto à formação profissional, profissão e local de trabalho	50
Tabela 6 - Distribuição da amostra quanto à vivência de situações de Morte ou cuidados paliativos de familiares ou amigos	51
Tabela 7 - Distribuição do local onde procura informação sobre saúde/doença.....	51
Tabela 8 - Distribuição da amostra quanto ao já ter ouvido falar de DAV, onde e se tem Testamento vital.....	52
Tabela 9- Distribuição da amostra quanto à disponibilidade para refletir sobre questões relacionadas com a morte	52
Tabela 10- Distribuição da amostra segundo os conhecimentos sobre as DAV/Testamento Vital, quanto ao número de respostas corretas.	53
Tabela 11- Distribuição da amostra segundo os Conhecimentos sobre as DAV/Testamento Vital	54
Tabela 12 - Estatística descritiva dos resultados da auto percepção dos conhecimentos sobre as DAV	54
Tabela 13 - Estatística descritiva da escala de atitudes face às DAV.....	56

Tabela 14 - Teste t de <i>Student</i> sobre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o género.	57
Tabela 15 - Teste t de <i>Student</i> sobre as diferenças nas atitudes da população portuguesa face às DAV consoante a atividade profissional na área da saúde.	58
Tabela 16 - Teste t de <i>Student</i> sobre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a existência de religião.....	59
Tabela 17 - Correlação de <i>Pearson</i> entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a idade.	60
Tabela 18 - Teste t de <i>Student</i> sobre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a vivência de situações de fim de vida de familiares ou entes queridos.....	61
Tabela 19 - Correlação de <i>Pearson</i> entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o nível de conhecimentos demonstrados.....	62
Tabela 20 - Correlação de <i>Pearson</i> entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o nível de conhecimentos autopercecionados.	62

INTRODUÇÃO

O progresso da tecnologia ao serviço da medicina a par dos avanços dos conhecimentos médicos, tornou possível oferecer uma vida mais longa, embora nem sempre com a qualidade que de uma forma geral todos pretendemos. Exemplo disso são por exemplo a utilização desproporcionada de meios de tratamento em doentes terminais, a obstinação terapêutica ou a distanásia.

Assim, o conceito de autonomia do doente tem atualmente ganho importância e posicionamento na hora de decidir o que fazer, sendo a tradicional postura paternalista do médico, enfermeiro e restantes profissionais de saúde, dificilmente aceitável no contexto atual. Em doentes terminais, ou em doentes vítimas de acidentes ou doenças súbitas com lesões irreversíveis, à luz da ciência atual, a determinação de limites da intervenção médica é cada vez mais o paradigma de atuação. Levantam-se, portanto, muitas questões relativamente às decisões em fim de vida, sobretudo quando o próprio doente já não tem condições para manifestar a sua vontade.

As DAV surgiram como uma necessidade de reforçar a compreensão do princípio da autonomia diante da grande evolução médico-científica, principalmente no campo da medicina de sustentação da vida humana, quando o utente não está na posse das suas capacidades mentais. As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) constituem a primeira ferramenta legal para podermos comunicar formalmente a nossa vontade relativa aos cuidados de saúde no fim da vida.

Estes conceitos surgem pela primeira vez nos Estados Unidos da América decorria o ano de 1969 quando Louis Kutner, advogado americano e defensor dos direitos humanos, apresentava um documento onde sugeria que uma pessoa pudesse deixar indicadas as suas crenças religiosas ou outras, acerca dos cuidados de saúde que desejava ter. O primeiro documento legal com o termo “*Living Will*” surge no estado da Califórnia em 1976, e no estatuto do PCS em 1983, seguido de outros até culminar com a *Patient Self Determination Act*, lei federal promulgada em 1991. Na Europa esta questão ganha mais

elevância já na década de 90, e constitui uma prática corrente em muitos países, apesar de a sua aceitação, principalmente pela população, ainda não ser tão marcada como nos EUA. Espanha, Finlândia, Holanda, Bélgica e Alemanha são alguns dos países europeus que primeiro decretaram legislação reguladora sobre as DAV. Em Portugal, o debate em torno da legislação das DAV iniciou-se apenas em 2006, na sequência de uma proposta de lei elaborada pela Associação Portuguesa de Bioética. Contudo, a lei apenas foi aprovada em Assembleia da República no dia 1 de junho de 2012 e publicada a 16 de julho do mesmo ano. Esta lei estabelece duas modalidades de DAV, o Testamento Vital (TV) e a nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde (PCS), criando ainda o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

Tal como refere a lei 25/2012 de 16 de junho, o TV é um documento unilateral, efetuado de forma livre e revogável a todo o momento pelo próprio, no qual qualquer pessoa maior de idade e que não se encontre inabilitada por qualquer anomalia psíquica, pode expressar antecipadamente a sua vontade de ser ou não ser submetida a qualquer tratamento de suporte artificial das funções vitais, a tratamentos em fase experimental, a tratamento fútil ou desproporcionado que apenas vise retardar o processo natural de morte, no caso de se encontrar incapaz de expressar a sua vontade no momento da ocorrência. A outra modalidade, o PCS definido na lei nº 25/2012 no Cap. III artigo 11, diz-nos que a pessoa ao nomear alguém como seu PCS, confere-lhe poderes representativos para decidir sobre cuidados de saúde a receber ou não receber, quando o outorgante esteja impossibilitado de o fazer.

Com este trabalho pretendemos identificar as atitudes da população portuguesa sobre as DAV, assim como conhecer as fontes de informação a que a população recorre para obter os conhecimentos, e conhecer a relação entre as atitudes face às DAV, o conhecimento e as características sociodemográficas. O interesse sobre o tema advém da nossa experiência em cuidados intensivos e da confrontação frequente com processos de fim de vida, em que o suporte das funções vitais é conseguido pelo uso de alta tecnologia onde, no limite, se pode prolongar a vida do indivíduo com doença ou situação incurável de forma artificial. Muitas das vezes somos confrontados com a pergunta: o que será que o doente quereria que se fizesse nesta situação?

“Para a escolha do tema, deve levar-se em conta a relevância e a atualidade do problema, o seu conhecimento, a sua preferência e a sua aptidão pessoal para lidar com o tema escolhido” (Vilelas, 2009, p.71).

De forma a dar resposta à temática em investigação, resolveu-se realizar um estudo correlacional, que teve como ponto de partida a seguinte questão: “Quais são as atitudes da população portuguesa sobre as DAV?”. Para dar resposta à questão de investigação, foram delineados como objetivos específicos: analisar as características sociodemográficas dos participantes; conhecer as fontes de informação a que a população recorre para se informar sobre as DAV; avaliar o grau de conhecimentos da população portuguesa sobre as DAV; identificar as atitudes da população portuguesa perante as DAV e determinar a relação entre as DAV e o género, idade, religião, vivência de situações de fim de vida com familiares ou entes queridos, profissão, conhecimentos e perceção desses mesmos conhecimentos.

O presente trabalho de investigação inicia-se pelo enquadramento teórico, onde é realizada uma abordagem teórica da temática das DAV, mais concretamente sobre o processo de fim de vida, a autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida, aspetos práticos das DAV e os conhecimentos e atitudes sobre as DAV.

Seguidamente encontra-se o capítulo da metodologia onde é descrito o plano metodológico, os objetivos da investigação, assim como a definição das questões de investigação e a definição das hipóteses de investigação. A população, a amostra e o instrumento de colheita de dados do estudo também se encontram descritos. Os procedimentos formais e éticos, assim como o tratamento de dados são explicados no final deste capítulo. Posteriormente procede-se à análise e apresentação dos resultados obtidos através da aplicação do instrumento colheita de dados. A discussão dos dados recolhidos é desenvolvida no capítulo seguinte, procurando extrair significado dos dados obtidos, avaliar as hipóteses e as questões de investigação inicialmente delineadas. Na finalização do trabalho são descritas as conclusões gerais, limitações destas mesmas conclusões e sugestões para a disciplina de enfermagem e investigações futuras.

1. O PROCESSO DE FIM DE VIDA

O fim de vida vai para além do fenómeno biológico natural pois contém um simbolismo tanto psicológico como social. Efetivamente, a sua múltipla interpretação depende dos contextos e valores sociais, culturais e históricos em que as pessoas se encontram. Tal como o nascer, a morte é parte inerente ao processo de tudo o que tem vida, sendo por isso um aspeto natural do ponto de vista biológico. Contudo, uma das características do ser humano é a atribuição de aspetos simbólicos, ou seja, dos valores que são atribuídos às coisas, por isso o significado da morte varia no decorrer da história e nas diferentes culturas humanas (Combinato & Queiroz, 2006).

Assim se justifica o facto de a pessoa apresentar dificuldade em abordar o tema da sua própria morte e apenas o fazer quando a vida apresenta um acontecimento que ameaça a sua continuidade, como uma doença (Carqueja, 2015).

Apesar da morte estar presente na vida de cada pessoa, é um tema abordado na sequência da morte de outrem. Ou seja, quando ela chega até cada pessoa é sempre de forma indireta, o que despoleta um raciocínio de analogia: se ele morre, eu também poderei morrer (Carqueja, 2015). E é esta consciência da própria morte que leva à procura da imortalidade e também a mudança no olhar sobre a morte ao longo dos séculos. Enquanto que no século XIX a morte era vista como um repouso eterno com possibilidade de reencontro com entes queridos já falecidos (Kovács, 2008), no século XX a morte passou a ser encarada como um tema pouco abordado e envolto em silêncio, deixando de ser interpretada como algo natural, para passar a ser sinal de insucesso da medicina (Carqueja, 2015; Nogueira, 2010). Desta maneira, foi-se desenvolvendo uma distância emocional e física face à morte e ao processo de morrer, pois a pessoa moribunda deixou de falecer em casa e a morte passou a ocorrer no hospital ou em instituições, rodeada de tecnologia e em grande solidão afetiva, sem o ambiente acolhedor e familiar que lhe eram característicos (Silva, 2012). Em Portugal os dados oficiais da mortalidade, em 2016, avançavam que 63,8% das mortes naturais de residentes no país ocorreram em estabelecimentos hospitalares (Instituto Nacional de Estatística (INE), 2018)

colocando o Estado num papel de relevância neste acontecimento importante da vida das pessoas.

O avanço desmedido da tecnologia e da medicina possibilitou um aumento da esperança média de vida, existindo, hoje, existe um prolongamento da vida humana que também suscita mudanças na forma como se encara a vida e a morte, o que levanta questões sociais, legais e científicas. Com efeito, a morte passou a ser um fenómeno difícil de identificar. Se antes do desenvolvimento tecnológico a morte estava associada à paragem cardíaca, assistimos hoje à frequente reversibilidade das situações de paragens cardiorrespiratórias, afastando o diagnóstico da morte centrada no órgão coração (Holland, 2008; Mónica, 2011).

Neste contexto, tem aumentado a preocupação com a questão da morte e do morrer devido à grande amplitude de abordagens técnico-científicas sobre a vida humana e as doenças, concomitante a um aumento de consciência por parte das pessoas no sentido de questionar até que ponto as intervenções científicas serão benéficas à morte digna (Neves, Silva & Silva, 2013).

1.1 A PERCEÇÃO DO FIM DE VIDA

Segundo a World Health Organization (2002), o conceito de pessoa em fim de vida consiste em esta possuir doença avançada e/ou terminal com escassa possibilidade de resposta aos tratamentos, podendo implementar-se medidas de recurso para melhorar a qualidade de vida, já que a evolução é no sentido da deterioração progressiva e com impacto emocional no doente, com prognóstico limitado de vida, bem como na sua família.

Esta situação leva a um confronto da pessoa em fim de vida com a visão inevitável de uma morte anunciada. A morte surge não como um momento, mas como um processo em que ocorre uma sequência de degradações multiorgânicas (Cerqueira, 2010). Este aspeto vai ao encontro do que descreve Bayés citado por Carqueja (2015), nomeadamente que as pessoas apresentam mais receio não do momento concreto da morte, mas sim da possibilidade dos acontecimentos inesperados de sofrimentos que antecedem aquele momento.

A morte faz parte do desenvolvimento humano. Desde cedo que verificamos que o ser humano manifesta medos e angústias relativamente a este momento de fim de vida. Com efeito, a percepção que cada pessoa tem sobre a morte vai-se desenvolvendo ao longo da idade. As crianças questionam a morte relativamente a uma pessoa próxima ou animal de estimação, e o esconder ou evitar o tema, leva a maior confusão. Na idade da adolescência já existe compreensão sobre a irreversibilidade e universalidade do tema, mas a morte ainda se apresenta como algo distante a nível emocional. Todas as experiências vividas em tenra idade irão moldar a postura do adulto perante a morte. E, por fim, o idoso encara de forma mais fácil a morte e a sua percepção sobre esta, dependendo de quanto está satisfeito com a vida que teve (Kovács, 2003).

Exposto isto, e tal como refere Gomes (2014), a percepção que cada pessoa tem da morte é diferenciada pelas várias crenças e vivências ocorridas, tanto no ambiente familiar como social em que se encontra inserido. A autora acrescenta, ainda, que a percepção que a pessoa tem do fim de vida vai sofrendo alterações ao longo do decorrer da mesma, sendo que o aproximar do envelhecimento remete o pensamento para a morte e a sua aceitação depende das características individuais e vivenciais de cada indivíduo.

Parkes, Laugani e Young (2003, p. 16) afirmam que “o modo como cada um de nós enfrenta a perspectiva da sua própria morte e da morte daqueles que ama permanece uma enorme incógnita com que cada geração tem novamente de lidar”.

Os aspetos descritos anteriormente relativamente à percepção do fim de vida, são aspetos intrínsecos à pessoa que acarretam influências do seu tipo de personalidade, do ambiente e meio social em que se insere, da sua cultura, dos valores e tradições adquiridos, bem como do espaço temporal em que se encontra, tanto na idade bem como na época (Gomes, 2014).

De uma forma sintética, Nguyen (2012) fez o levantamento de algumas atitudes relativas à experiência de fim de vida. Descreve que a pessoa em primeiro lugar tem de se sentir preparada para morrer, o que inclui a percepção de que a sua família está preparada para a sua morte e para a degradação da sua condição e que as condições financeiras estão resolvidas. Um outro aspeto é conseguir alcançar a sensação de resolução junto de alguém, ou seja, o dizer adeus e resolver questões não resolvidas. Por último, Nguyen (2012) realça a importância de a pessoa tomar decisões com efeito, ou seja, documentar

as preferências de tratamento e nomear uma pessoa para tomar decisões se ela própria não puder decidir.

2.- AUTONOMIA E DIGNIDADE DA PESSOA EM FIM DE VIDA

Um dos grandes desafios do homem tem sido o de prolongar a vida e adiar o momento da morte. Os avanços da medicina e da tecnologia, bem como toda a indústria ligada à saúde têm em muito contribuído para este aumento da esperança média de vida, a nível mundial (Neves et al., 2013). Esta evolução tem-nos conduzido a um novo paradigma na área da saúde bem como à necessidade de cuidar de utentes em situações prolongadas de doença que por vezes são acompanhadas de grande sofrimento. Concomitantemente, emerge o individualismo, em que se reconhecem os direitos e liberdades da pessoa em defesa do princípio da autodeterminação do utente.

Consequentemente, na área da saúde surge o dilema de prolongar a vida ou deixar a morte natural acontecer. Se estes avanços tecnológicos têm dado muitos ganhos à vida sobre a morte, também não é menos verdade que muitas vezes se investe em demasia sobre o que não tem cura possível (Sobral, 2014). Nogueira (2010) referindo Kovács (2008), realça que esta ligação entre o fim de vida e a morte despoleta questões relacionadas com a qualidade de vida, a dignidade de morrer e a autonomia de escolher o que se pretende para o fim de vida de cada um. O importante não deve ser prolongar a vida, mas sim a qualidade dessa vida.

A autonomia de todas as pessoas é expressa através dos direitos humanos, contemplados na Declaração Universal dos Direitos do Homem, na Constituição da República Portuguesa e em diversas Leis. Atualmente, os princípios fundamentais que baseiam a prática da medicina são o princípio da beneficência, não maleficência, justiça e respeito à autonomia do utente (Neves et al., 2013).

O fim de vida tem sido objeto de grande reflexão nas últimas décadas e sobretudo nos últimos anos. Os grandes temas de discussão são a dignidade da pessoa no momento da morte e a crescente autonomia do utente no seu direito à vida e à morte. É neste contexto que a sociedade atual se vê confrontada com questões como a eutanásia e o auxílio ao suicídio. Nos países onde estas práticas não são legalizadas, nomeadamente em Portugal, têm sido criadas estratégias que permitem à pessoa ter um fim de vida de acordo com a

sua vontade, um fim de vida com dignidade. Exemplo dessas estratégias são a rede de cuidados paliativos e as DAV (Fontes, 2014).

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro), a rede nacional de cuidados paliativos tenta dar resposta a um conjunto de cuidados que visam melhorar a qualidade de vida da pessoa doente e dos seus familiares, aliviando e prevenindo o sofrimento diante de uma doença que pode pôr fim à sua vida. Segundo Meeussen et al. (2011), um dos aspetos importantes nos cuidados prestados no fim de vida é a congruência entre os cuidados prestados e os desejos do utente, sendo que, numa situação de impossibilidade de a pessoa poder tomar decisão, as suas preferências tornam-se desconhecidas, o que dificulta a prestação de cuidados de qualidade. Uma maneira de gerir o futuro são as DAV que, sendo uma declaração legal, dão resposta ao direito da pessoa em cumprir a sua vontade, numa fase em que possa não estar em condições de dar o consentimento informado, livre e esclarecido (Lee, Hinderer & Kehl, 2014).

As questões das decisões tomadas pelo utente implicam o seu consentimento com prévia informação e esclarecimento, o que é de maior relevância quando a pessoa ainda não está doente e decide antecipar a manifestação da sua vontade para o caso de ficar doente, em sofrimento e incapaz de consentir, dissentir ou recusar tratamento ou intervenção médica. Convém, de forma sumária, diferenciar as DAV de conceitos que, por vezes, se podem associar a estas, como sendo o encarniçamento terapêutico, a eutanásia, o auxílio ao suicídio, a distanásia e a ortotanásia, que não têm enquadramento legal na legislação portuguesa.

O conceito de encarniçamento terapêutico advém de uma prática médica que, no contexto de uma doença incurável e terminal, sujeita o utente a manobras e tratamentos inúteis ou desproporcionados face aos resultados que deles possam esperar-se, com sacrifício do bem-estar e dignidade do utente. Também é conhecido por obstinação terapêutica (Raposo, 2011). Segundo o mesmo autor, não podemos, em momento algum confundir a suspensão ou abstenção de medidas desnecessárias ou desproporcionadas de manutenção da vida, onde se podem colocar as DAV, ao conceito de eutanásia.

Etimologicamente, a palavra “eutanásia” significa “boa morte”, pois deriva dos vocábulos gregos “eu” (bem) e “thanatos” (morte). Pretende exprimir uma morte tranquila e sem dor

(Gonçalves, 2014). De acordo com esta definição poder-se-ia classificar de eutanásicos os procedimentos destinados a prestar cuidados paliativos ao utente e a controlar a sua dor, sem que tivessem por finalidade a sua morte. Mas hoje em dia, o termo eutanásia adquiriu outro significado, sendo o ato de provocar a morte a alguém em sofrimento. Logo, já não se trata de deixar a morte ocorrer por ela mesma, mas de a provocar ativamente, movida por sentimentos de piedade face a uma pessoa em agonia (Raposo, 2011).

O conceito de eutanásia reconhecido internacionalmente, tal como refere Nunes (2008), num parecer emitido pela Associação Portuguesa de Bioética, reporta-se à perspetiva holandesa, ou seja, à morte intencional de um utente, a seu pedido (firme e consistente), através da intervenção direta de um profissional de saúde. O mesmo parecer refere que o termo “eutanásia” só pode ser utilizado quando a morte é provocada por um médico ou outro profissional de saúde. Numa perspetiva clínica subentende-se a morte direta do utente através da utilização de medicamentos especificamente administrados para o efeito (usualmente barbitúricos e relaxantes neuromusculares e, menos frequentemente, opiáceos)” (Nunes, 2008, p.2). Não pode, assim, este conceito ser confundido ou ter algo relacionado com DAV.

Um outro conceito que pode ser confundido com as DAV é o auxílio ao suicídio. Segundo Raposo (2011), neste caso a morte é causada pelo próprio, ainda que com a ajuda de um terceiro. Se provocar ou tentar provocar a própria morte não é crime, já o mesmo não sucede quando se provoca a morte de outra pessoa, ainda que seja a seu pedido, ou mesmo apenas quando se deixam à disposição os meios necessários para pôr fim à sua vida.

Para Gonçalves (2014, p. 9), é uma situação “diferente da eutanásia e por vezes erroneamente reconduzido e equiparado a ela, dado o resultado ser o mesmo (a morte do utente), é o auxílio, ajuda ou assistência ao suicídio”. Ainda segundo o mesmo autor, no auxílio ao suicídio é a vítima que leva a cabo a ação que conduzirá à morte, que é diferente da eutanásia onde a ação última é levada a cabo não pelo próprio, mas por terceiro. Por estes conceitos se pode concluir que nenhuma destas situações é passível de ser confundida com as DAV, onde o objetivo não é proporcionar, facilitar ou atingir a morte.

A distanásia pode ser definida como o prolongamento da vida em utentes que não têm possibilidade de cura, à luz dos conhecimentos atuais da medicina, sem a preocupação

com a qualidade de vida e a opinião do utente, constituindo-se uma futilidade. Além de trazer mais sofrimento para o utente e familiares, essa prática acaba por consumir recursos para tratamentos desnecessários que poderiam ser utilizados por utentes com patologias potencialmente curáveis (Raposo, 2011). O mesmo autor apresenta a distanásia como o “prolongamento artificial da vida, muitas vezes implicando sofrimento para o paciente, ainda que sabendo que no estado atual da ciência não é possível a sua cura ou sequer a melhoria do seu estado de saúde. A isto se chama obstinação terapêutica. (...) Não é hoje incomum que o corpo humano permaneça anos a fio ligado a uma máquina que lhe mantém artificialmente as funções vitais” (Raposo 2011, p. 191).

Por outro lado, a ortotanásia é definida como a morte no tempo certo, sem a antecipação nem o prolongamento desproporcionado do processo de morrer, devendo este conceito não ser confundido com eutanásia. Se na eutanásia a morte ocorre devido à ação/omissão de terceiros, a ortotanásia será decorrente da própria doença (Gonçalves, 2014). A ortotanásia é por isso o oposto da distanásia, não contribuindo para o prolongamento artificial da vida. Tem de ser exercida por um médico e naqueles casos em que o utente já se encontra no processo natural de morte. Não se verifica, portanto, qualquer colaboração com a morte, mas apenas a aceitação de que pelos conhecimentos atuais da medicina ela chegou (Raposo, 2011). Ainda segundo o mesmo autor, também não se pode confundir ortotanásia com os casos em que o utente já se encontra em morte cerebral ou encefálica, pois nesta situação, em termos jurídicos, a pessoa já está morta, podendo inclusivamente ser feita a recolha de órgãos para transplante, caso não esteja registado no Registo Nacional de Não Dadores (RENNDA).

Em Portugal, tanto a eutanásia como o suicídio assistido são considerados crime. Contudo, foram elaboradas estratégias e legislação, nomeadamente a rede de cuidados paliativos e as DAV, que permitem dar dignidade ao fim de vida da população portuguesa que se encontra a atravessar uma doença terminal (Neves et al., 2013). Este aumento da valorização da autonomia da pessoa tem dado suporte ao desenvolvimento de cuidados de fim de vida, pois reflete a tomada de decisão da pessoa, o livre arbítrio sobre si próprio e sobre a sua vida (Deodato, 2006).

2.1 A TOMADA DE DECISÃO EM FIM DE VIDA

Em situações de fim de vida, as tomadas de decisão a serem feitas devem envolver não só os utentes, como também a família, os profissionais de saúde e a própria instituição, de modo a serem ponderados todos os prós e contras de cada opção a ser tomada (Kovács, 2003). Contudo, atualmente ainda se observa uma atitude de paternalismo por parte dos profissionais de saúde, apoiados no princípio de beneficência, ou seja, atuam com base no que consideram o melhor para o utente, reduzindo a autonomia daquele por se encontrar numa situação menos propícia à tomada da decisão mais acertada, partindo-se ainda do pressuposto que os detentores de maior conhecimento são os profissionais (Neves et al., 2013)

Nunes, Renaud, Silva e Almeida (2013, p. 37) referem que “em teoria muitos aceitam que as pessoas têm direito de decidir o que querem fazer com a sua saúde no contexto de seu projeto de vida. O problema não está na formulação abstrata desse direito, mas no modo concreto de o levar à prática”.

A pessoa ao exercer o direito de autonomia, necessita de ter a capacidade para agir de forma intencional, após assimilar todas as informações e de ponderar todas as alternativas possíveis, no momento particular de doença. Assim, deve-se entender a capacidade para decidir como algo que vai para além da idade e da capacidade mental, passando por questões como o tipo de tomada de decisão, o momento e as circunstâncias que estão inerentes ao processo de tomada de decisão (Loch, 2006).

As situações de fim de vida, pela sua intensidade, provocam fragilização da pessoa e sofrimento físico e psíquico, o que pode tornar a pessoa incapaz para tomar decisões. Atualmente, vários autores reivindicam que a capacidade de decisão em situação de doença, a capacidade de discernimento necessária para decidir em questões de saúde/doença pode estar afetada, quer seja pela situação de deterioração da saúde, quer seja pelo uso de medicação que altera a perceção dos factos (Neves et al., 2013).

Segundo Nguyen (2012), neste tipo de situações de fim de vida, é importante reconhecer que a perspetiva dos doentes é afetada pela ideia da proximidade da morte. Logo, os profissionais de saúde devem apostar na tomada de decisão compartilhada, ou seja, garantir que as pessoas doentes desempenham um papel fundamental na tomada de

decisão. Mais concretamente, implica que mais do que pedir ao utente para fazer escolhas, é preciso que o profissional de saúde entenda as perspetivas sobre a vida e a morte daquele, e assim oferecer uma prestação de cuidados mais individualizada.

A sensibilidade desta temática levou a um reconhecimento da importância de mecanismos que privilegiem a tomada de decisão da pessoa doente, permitindo assegurar a sua vontade quando esta não possua capacidade para decidir (Neves et al., 2013). Neste âmbito, devemos salvaguardar que as DAV não deverão ser um fim em si mesmo, mas um meio para promover uma relação de confiança e de segurança que possibilite ao doente preparar-se para o seu fim de vida; que possibilite uma maior perceção do seu controlo sobre decisões que possam ser tomadas sobre si, quando não estiver capaz de decidir e, assim, diminuir a pressão tanto sobre os familiares como sobre os profissionais de saúde (Carqueja, 2015).

No estudo de Hansen, Archbold, Stewart, Westfall e Ganzini (2005) foram analisadas várias entrevistas a familiares que tinham tomado decisões sobre os tratamentos médicos dos entes queridos, concluindo que este processo de tomada de decisão pode ser um fardo emocional muito pesado. Efetivamente, quando um familiar é o nomeado para a tomada de decisão e existe desacordo com os restantes elementos da família, pode levar a sentimentos negativos a longo prazo para aquele que tomou a decisão. Assim, o papel do tomador de decisão substituto pode ser um fardo para a pessoa que o assume (Elliott & Olver, 2005).

Dreyer (2012) descreve várias perspetivas da tomada de decisão, nomeadamente, as consequências para familiares, o nível de participação dos profissionais de saúde e o recurso a DAV. Ao aprofundar o papel e atitudes dos profissionais de saúde no processo de tomada de decisão no final de vida, chegou-se à conclusão que os profissionais se situam em posições chave no processo, como fonte de conhecimento por parte do doente. Por sua vez, os doentes gostariam de ocupar uma posição mais ativa relativamente à tomada de decisão sobre o tratamento. No entanto, o processo de tomada de decisão por parte do doente é complexo e facilmente influenciável por fatores intrínsecos como a dor, idade, conhecimentos, estado de consciência, tempo restante de vida ou extrínsecos como a opinião família, situação financeira e recomendação do médico (Hash, Bodnar-Deren, Leventhal & Leventhal, 2016).

Scoy, Howrylak, Nguyen, Chen e Sherman (2014) resolveram estudar quais os fatores que estavam implicados na decisão de realizar uma DAV e chegaram à conclusão que elementos demográficos como idade, religião, estrutura familiar, doença crónica desempenham um papel preponderante na decisão sobre DAV. Com efeito, as pessoas numa faixa etária mais avançada ou com mais filhos são os que possuem DAV. Da mesma forma que as pessoas viúvas, pois, possivelmente, a vivência de perda do cônjuge levou ao sentimento de necessidade de DAV, tal como a existência de uma doença crónica leva à realização de DAV.

3. AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE – DAV

O desenvolvimento da medicina conduziu, em muitas situações de doença irreversível, ao prolongar da vida a qualquer custo, com muito sofrimento, sem benefício para o utente, violando o seu direito à vida e morte dignas. O direito a uma morte digna está garantido constitucionalmente pelos princípios da dignidade da pessoa humana, da autonomia e da liberdade individual (Neves et al., 2013). As DAV surgiram como uma necessidade de reforçar a compreensão do princípio da autonomia diante da grande evolução médico-científica, sobretudo no campo da medicina de sustentação da vida humana, quando o utente está na posse das suas capacidades mentais.

No ano 2006, em Portugal, a Associação Portuguesa de Bioética apresentou à Assembleia da República Portuguesa um Projeto de Diploma N° P/06/APB/06 (Melo & Nunes, 2007), onde é referida a necessidade de criação de um documento com registo nacional onde cada pessoa possa exercer o direito de formular DAV no âmbito da prestação de cuidados de saúde. O facto é que Portugal apresentou uma legislação específica sobre o tema apenas uma década após este reconhecimento.

Em 2012, foi publicada a 16 de julho a Lei N° 25/2012 que regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital e da nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde (PCS) e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

A razão de ser da Lei das Diretivas Antecipadas de Vontade não é exatamente reconhecer o direito à autodeterminação do utente quando este se encontra numa situação de incapacidade mas, sobretudo, atribuir aplicabilidade prática a este direito para que não restem dúvidas quanto ao seu alcance e força jurídica.

Segundo a lei 25/2012 de 16 de julho que regulamenta as DAV (Anexo I), estas surgem como reconhecimento do direito de cada pessoa manifestar antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente, utilizando para isso um documento chamado TV.

Embora fosse possível fazer um TV desde 2012, até 2014 implicava redigir um documento próprio com estrutura livre (por vezes não respondendo a todas as perguntas) que carecia de validade jurídica. Só em 2014, com a Portaria nº 96/2014 de 05 de maio este último foi regulamentado, com indicação do Ministério da Saúde para o funcionamento do RENTEV a partir de 1 de julho do mesmo ano. Este sistema informático surgiu com o intuito de registar todas as DAV e permitir que os médicos tenham acesso à vontade dos utentes em situações extremas, depois de vários pareceres foi reconhecido o direito de também os enfermeiros poderem aceder ao RENTEV, de acordo com a Portaria 141/2018, publicada em Diário da República no dia 18 de Maio, que corrige, assim, o primeiro diploma. As DAV não se destinam a pessoas em fim de vida. Destinam-se, sim, a todos os cidadãos com mais de 18 anos que não se encontrem interditos ou inabilitados por anomalia psíquica e se encontrem capazes de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido.

Em resumo, as DAV podem assumir duas modalidades: ou a pessoa manifesta a vontade o que quer fazer valer no futuro num documento escrito (TV) ou delega a manifestação dessa vontade num procurador especificamente instituído para esse efeito (o Procurador de Cuidados de Saúde).

3.1 TESTAMENTO VITAL

O TV é um documento escrito no qual uma pessoa reflete os seus desejos e a sua vontade quanto aos cuidados médicos que pretende receber ou não receber, quando não tiver a capacidade de manifestar as suas vontades ou se encontrar num estado de incapacidade que não possa decidir (Raposo, 2011).

Tal como refere a lei 25/2012 de 16 de junho, o TV é um documento unilateral efetuado de forma livre e revogável a todo o momento pelo próprio, no qual qualquer pessoa maior de idade e que não se encontre inabilitado por qualquer anomalia psíquica, pode expressar antecipadamente a sua vontade de ser ou não ser submetido a qualquer tratamento de suporte artificial das funções vitais, nem a tratamentos em fase experimental, a tratamento fútil ou desproporcionado que apenas vise retardar o processo natural de morte, no caso de se encontrar incapaz de expressar a sua vontade no momento da ocorrência.

Esta lei dá à pessoa a garantia do direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde, assim como de decidir de forma livre e responsável e garantir que a sua vontade será respeitada quando não tiver capacidade para consentir de forma livre, séria e esclarecida. Salvaguarda sempre o modo voluntário da sua efetivação, a capacidade da pessoa para a sua realização, maioridade, capacidade cognitiva mantida e tomada de decisão consciente, livre e esclarecido (Neto, 2013).

Uma DAV – Testamento Vital, é um documento formal, feito por iniciativa da pessoa, onde esta pode inscrever os cuidados de saúde que pretende ou os que não pretende receber e permite também a nomeação de um procurador de cuidados de saúde. O documento pode ser alterado ou revogado pelo utente a qualquer momento (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), 2014).

Quanto à forma e conteúdo deste documento, Raposo (2011) diz-nos que o TV não deve ser demasiado detalhado, correndo o risco de não podermos prever todas as situações. Se se fizer uma lista pormenorizada de tratamentos e cenários médicos é provável que as situações, na prática, nunca correspondam às previstas no TV, tornando-se, assim, um documento inútil. Por outro lado, a validade deste documento é posta em causa quando se entende que a sua linguagem não é suficientemente precisa, devendo-se, por isso, evitar expressões demasiado ambíguas, como “doença em fase terminal”, “dano cerebral irreversível” ou “incapacidade séria”.

No momento da redação do TV, a pessoa encontra-se numa situação de autonomia prospetiva, na medida em que projeta orientações para o futuro, de modo a definir princípios que devem ser cumpridos no caso de se verificarem determinadas situações hipotéticas, relativamente prováveis (Nogueira, 2010).

3.2 PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE (PCS)

A segunda modalidade de DAV é a nomeação de um PCS, através de um documento que lhe atribui poderes para tomar decisões em questões relacionadas com a saúde da pessoa quando esta não possua condições para o fazer (SPMS, 2014).

A figura do PCS surge também com esta lei como sendo “(...) a pessoa a quem o outorgante de um Testamento Vital atribui poderes representativos em matéria de

prestação de cuidados de saúde, a serem exercidos quando o representado se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoalmente e de forma autónoma.” (Neto, 2013, p. 48)

Ao contrário do TV, em que a decisão de receber ou não receber um determinado tipo de tratamento é tomada previamente, a nomeação do PCS permite que este interprete a suposta vontade do representado de acordo com os seus valores e objetivos, juízo este que o Procurador deverá estar apto a fazer dada a relação de proximidade existencial que mantém com a pessoa que representa (Neto, 2013). Esta modalidade de DAV pode salvaguardar a vontade da pessoa à qual acorreu uma situação inesperada, que não tenha sido prevista pelo testador, tornando uma vantagem, pois permite adequar o testamento vital às múltiplas vicissitudes da vida real.

A lei nº 25/2012 no artigo 1, diz-nos que a pessoa ao nomear alguém como seu PCS lhe confere poderes representativos para decidir sobre cuidados de saúde a receber ou não receber, quando o outorgante esteja impossibilitado de o fazer. A procuração atribuída ao PCS pelo outorgante tem que ser voluntária e de forma gratuita. A decisão do PCS, dentro dos limites dos poderes representativos que lhe competem, deve ser respeitada pelos profissionais de saúde. “As decisões do Procurador, dentro dos limites da procuração que lhe foi concedida, prevalecem sobre as de qualquer outra pessoa, excepto as do próprio outorgante.” (Raposo, 2011, p.177).

Apenas pode ser registada uma DAV, seja somente com a nomeação do PCS, ou com TV, ou com ambos. Fazendo a salvaguarda que, nesta última situação em que uma DAV seja composta por TV e pela nomeação de um PCS, caso as decisões sejam contrárias, a decisão que prevalece é sempre a do utente, expressa no TV. No entanto, tendo em vista a inegável complementaridade de ambas as modalidades de DAV, é de todo aconselhável a elaboração conjunta do TV e da nomeação de PCS. Assim, advindo um estado de incapacidade ao outorgante, o disposto no documento de TV deverá ser cumprido, e apenas na hipótese de desconhecimento ou dúvida quanto a determinada circunstância, é que é consultado o procurador de modo a pacificar a questão, agindo sempre de acordo com a agenda de valores do utente. O PCS assume, então, uma aplicação subsidiária ao TV sempre que este existir. Por fim, importa ressaltar que as duas modalidades de DAV

não são excludentes, pelo contrário, integram-se reciprocamente de modo a conferir uma maior proteção à autonomia do utente.

3.3 REGISTOS E FORMALIDADES DA DAV

A criação de uma DAV teria pouca eficácia prática se não fosse criado simultaneamente um registo para as mesmas, onde fosse possível assegurar o seu depósito centralizado, num local de fácil acesso aos prestadores de cuidados de saúde.

Para o registo e consulta das DAV foi criado o RENTEV. Deste modo, pretende-se garantir que os médicos têm conhecimento da sua existência e conteúdo, sobretudo face à crescente mobilidade da pessoa no espaço comunitário e à livre prestação de serviços que o caracteriza.

O RENTEV é um sistema de informação desenvolvido pela SPMS que possibilita a receção, registo, organização e atualização de toda a informação e documentação relativas ao documento de DAV e à procuração de cuidados de saúde para todos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal (SPMS, 2014).

O RENTEV é suportado por uma base de dados, de âmbito nacional, que centraliza e mantém atualizados os TV, garantindo a sua consulta às pessoas (e ao respetivo PCS, caso exista), através da Plataforma de Dados da Saúde (PDS) - Portal do Utente, e aos médicos responsáveis pela prestação de cuidados de saúde através da PDS - Portal do Profissional.

O registo das DAV no RENTEV não tem carácter obrigatório. Qualquer pessoa pode fazer as DAV, reconhecer a assinatura no notário e estas terão o mesmo valor. A sua consulta é que pode não ser possível em tempo útil, pois não parece exequível que a pessoa que as faça e transporte consigo a todo o momento (SPMS, 2014).

Para facilitar e simplificar a sua redação, foi criado um documento on-line. O utente pode aceder ao Portal do Utente, descarregar o formulário com o modelo de DAV (Anexo II), preencher e entregar no agrupamento de centros de saúde, ou na unidade local de saúde da sua área de residência, por forma a serem validados pelo funcionário do RENTEV.

Para além da identificação do utente, a DAV é composta por mais duas partes distintas: uma componente para nomeação do PCS e uma componente para indicação dos cuidados de saúde que o utente quer ou não receber, assim como as situações clínicas em que a DAV produz efeitos. As DAV não devem ser confundidas com a doação ou não de órgãos, nem com um ficheiro de registo de doação de corpos para estudos científicos.

Segundo a lei nº 25/2012, o documento tem uma validade de cinco anos a contar da assinatura, deve ser assinado e redigido na presença de um funcionário competente do RENTEV ou de um notário. É livremente revogável no todo ou em parte em qualquer momento. São, assim, um documento inacabado que a qualquer momento pode ser ajustado à vontade da pessoa. As circunstâncias podem mudar, assim como os valores e opiniões de cada um, pelo que é importante a revisão das DAV conforme as recomendações.

Segundo dados publicados no portal do SNS (2017), estavam registados no RENTEV até ao dia 18 de setembro de 2017, um total de 15 720 cidadãos com TV, destes cerca de 10 200 são mulheres e 5 520 homens.

3.4 LIMITES DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

Apesar de alguma unanimidade perante esta lei, esta não está imune a críticas. Com efeito, a principal crítica que se produz face à legitimidade das DAV está relacionada com uma discrepância entre as circunstâncias factuais previstas pelo outorgante no momento da sua assinatura e as reais condições clínicas em que a pessoa se poderá encontrar. Esta condição tem um importante papel pedagógico na correta elaboração do documento. É compreensível que a distância temporal que separa estes dois momentos leve a que a pessoa mude as suas convicções e perspetivas perante a vida. Da mesma forma que a validade de 5 anos pode ser muito extensa, tendo em conta o ritmo que a medicina evolui, podendo a pessoa não estar atenta ou não ter tempo de as revogar (Neves et al., 2013).

As próprias vicissitudes da vida, nomeadamente a proximidade da morte pode fazer com que as pessoas alterem drasticamente o modo como valorizam a vida, e o medo da finitude despertar uma mudança de vontade de sobrevivência.

Neves et al. (2013) citando Ganhão (2012), numa notícia publicada pelo Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, refere que a aplicação das DAV pode gerar confusão, pois o texto legal deveria ser mais claro. Alerta ainda para a fragilidade da lei quando afirma que a vontade do utente deve ser respeitada, deixando a dúvida de se tratar de algo vinculativo ou meramente indicativo?

Algumas críticas também estão relacionadas com o especial interesse que podem ter junto de portadores de doenças degenerativas. E ainda, com os contornos em que as DAV foram validadas em Portugal, não determinando a exigência de aconselhamento médico prévio da pessoa para validar o documento (Lei n.º 25/2012).

A mesma lei faz o enquadramento quanto aos limites, mostrando que não deve ser respeitada quando o cumprimento das DAV possa implicar deliberadamente a morte não natural e evitável ou quando não correspondem à vontade clara, inequívoca e expressa do outorgante. Dá ao outorgante o direito à não discriminação tanto no acesso aos cuidados de saúde como, por exemplo, na subscrição de seguros. No que diz respeito aos profissionais de saúde que prestam cuidados ao outorgante, dá-lhes também o direito de objeção de consciência. Neste caso, compete à instituição de saúde providenciar a garantia de cumprimento das DAV, quer seja pela procura de profissionais de saúde legalmente habilitados ou pela cooperação com outras unidades de saúde. Também se prevê uma exceção ao dever do médico de consultar o RENTEV, sempre que se veja numa situação de urgência com uma pessoa incapaz de manifestar a sua vontade.

Dentro das modalidades das DAV, o TV apresenta maior aceitação comparativamente à nomeação do PCS. Não obstante todas as vantagens que o PCS oferece, existe a um certo desconforto em depositar numa terceira pessoa as tomadas de decisão tão difíceis como a suspensão de um suporte vital.

4. CONHECIMENTOS E ATITUDES SOBRE AS DAV

O conhecimento que cada pessoa possui sobre a morte é sempre em segunda mão, é sempre de outrem, e através daquilo que os outros dizem, e daquilo que se observa nos outros. Daí começa o desenvolvimento do conhecimento sobre a morte, ao pensar principalmente no processo que antevê a morte, e que a morte deve ser digna (Carqueja, 2015).

A maioria dos estudos encontrados, após uma pesquisa por várias bases de dados, tanto em Portugal como na restante Europa e América, mais propriamente no Brasil, têm em comum a mesma linha de orientação, ou seja, são direcionadas para os profissionais de saúde, ou para um grupo desses profissionais. Também as conclusões partilham do facto de terem pouca experiência do recurso às DAV, bem como a falta de conhecimentos sobre as mesmas.

Rossini, Oliveira e Fumis (2013) realizaram um estudo que teve como objetivo analisar os conhecimentos dos profissionais de saúde em relação ao TV e a intencionalidade da aplicação a si próprios. Ao aplicar um questionário a profissionais de saúde de quatro hospitais brasileiros, concluíram que 74% não tinham conhecimento do TV, salientando, no entanto, que 88,9% gostaria de ver a sua vontade respeitada, sem prolongamento da vida de forma artificial. Após tomarem conhecimento do TV, 98,8% considerou-o importante. Os autores concluíram que este estudo revelou uma grande necessidade de informação e formação sobre a regulamentação do TV.

Também Barbosa (2014) realizou um estudo observacional, transversal, aplicado a 200 estudantes de Medicina do Porto, intitulado “Perspetivas dos estudantes de Medicina sobre o testamento vital”. A principal conclusão deste estudo foi que o nível de conhecimentos dos estudantes de medicina sobre o tema é adequado. Acrescenta que as decisões de fim de vida têm uma forte relação com o grupo etário e o ano de curso, sendo este último o fator mais influenciador para a resposta correta sobre os conhecimentos. Outra conclusão interessante é que “não há uma garantia de que, perante uma situação

adversa e de incapacidade, a vontade do doente seja sempre respeitada. Mas para os inquiridos, é mais importante que as atitudes médicas proporcionem qualidade de vida do que quantidade de vida ao doente” (Barbosa, 2014, p.2).

Na mesma linha Silva, Souza, Costa e Miranda (2015) realizaram um estudo sobre os conhecimentos de estudantes de medicina sobre o TV, na Universidade do Estado do Pará – Brasil, entrevistando 238 estudantes através de questionário. Neste estudo apenas 8% demonstrou ter uma noção sobre o significado de TV. Apesar disso, depois de adquirida a noção do termo, 92% declararam que respeitariam as diretivas do mesmo, demonstrando que, apesar de pouco conhecimento sobre o tema, a sua aceitação é elevada.

Outro estudo realizado em Espanha por Contreras, Bolivar, Rodriguez, Colero e Hernandez (2014), veio reforçar a necessidade de uma maior informação acerca das DAV, assim como do seu cumprimento por parte dos profissionais de saúde. Teve como população alvo médicos, enfermeiros e assistentes sociais de quatro províncias. Concluíram que existem diferenças entre províncias, sobre o conhecimento da regulamentação das DAV, a necessidade da sua realização e o respeito pelas mesmas.

Também o estudo “Perceção dos enfermeiros sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade” (Neves et al., 2013), concluiu que apesar das vantagens de o documento poder ser facilitador da tomada de decisão, os enfermeiros tiveram pouca experiência de situações de recurso às DAV. Os participantes mostram-se disponíveis para respeitar a vontade antecipada do utente, contudo não se sentem ainda capazes de abordar este tema por iniciativa própria. A maioria concorda que as DAV podem falhar a nível prático, pois os valores pessoais do utente e os avanços tecnológicos e terapêuticos podem mudar. Ainda valorizam a existência dum PCS, pois pode assegurar ou alterar a vontade do utente.

O estudo de Ko e Berkman (2012) verificou que existe falta de conhecimentos sobre as DAV. Alguns participantes referiram desconhecer por completo o que seriam as DAV e outros possuíam conhecimentos confusos e escassos, concluindo que será necessário educação e informação sobre as DAV. A forma preferida de aquisição de conhecimento sobre as DAV era através da comunidade, nomeadamente de alguma organização ou igreja, em comparação com a informação transmitida pelo médico, enfermeiro ou assistente social.

Nos estudos realizados sobre os conhecimentos sobre a morte e as DAV, surge concomitantemente o estudo sobre as atitudes perante as DAV. Com efeito, as atitudes perante a morte têm-se modificado ao longo dos tempos, acompanhando o desenvolvimento da cultura social, da religião, da ciência e da tecnologia. No século XX a morte deixou de ser um acontecimento social, em que se falecia em casa junto dos familiares e amigos, e passando-se a morrer no hospital, o que traduz uma verdadeira “hospitalização da morte”. Esta realidade trouxe como consequências, uma morte mais solitária.

É através do comportamento mostrado pela pessoa que se pode deduzir as atitudes desta, dado que estas não são objetivamente observáveis, como por exemplo, as expressões verbais ou não verbais, as opiniões, os comportamentos, como a adesão a grupos ou através da aquisição de determinados objetos. Por outro lado, se conhecermos a atitude de uma pessoa, será possível descrever, compreender e até prever alguns aspetos do seu comportamento (Tojal, 2011).

As atitudes são consideradas como a prontidão mental ou predisposição implícita que exerce influência no tipo de respostas específicas dirigidas a um objeto, pessoa ou grupo (Nascimento, 2012). A autora considera três componentes das atitudes através dos quais as podemos avaliar: cognitivo (respeitante às crenças e ao conhecimento de factos relativos à temática), afetivo (a avaliação da resposta emocional ao fenómeno, pessoa ou objeto, respeitante às respostas fisiológicas e expressão verbal de aprovação ou recusa), comportamental (comportamento manifesto relativamente ao fenómeno, avaliado por observação direta ou expressão da forma como a pessoa se comporta perante situações específicas) (Nascimento, 2012). Deste modo, acreditamos que as atitudes se correlacionam com os comportamentos: as atitudes positivas orientam para comportamentos de aproximação, aceitação do objeto e as atitudes negativas orientam para comportamentos de oposição, recusa, aversão do objeto.

A nível internacional, vários estudos descrevem os conhecimentos e atitudes da população sobre esta temática das DAV. Nomeadamente, o estudo de Lee et al. (2014) revelou que as DAV trazem benefícios tanto para o utente como para sua família pois, por um lado, ajudam os utentes a reconhecerem os seus objetivos, a prepararem-se para as situações de fim de vida, reduzindo a carga psicológica dos membros da família quando

houver necessidade de tomarem decisões pelos utentes, garantindo, assim, o cumprimento dos desejos dos seus entes queridos. Neste estudo apurou-se que, tanto a população mais jovem como a mais idosa, acreditava que as DAV traziam bons resultados para os utentes e seus familiares.

No estudo de Chung et al. (2017) sobre o conhecimento, atitudes e preferências da população de Hong Kong em relação às DAV, uma percentagem baixa da população refere já ter ouvido falar sobre as mesmas. Contudo, após o esclarecimento das pessoas sobre as DAV, a maioria concordou que estas eram uma boa abordagem para declarar as suas preferências antes de ficarem mentalmente incapazes e inclusive, mais de metade da população que participou no estudo, refere que estariam dispostas a fazer uma DAV. Apurou-se que as variáveis idade, sexo, diagnóstico de doença terminal apresentaram correlação estatisticamente significativa com o desejo de realizar uma DAV, enquanto que as restantes variáveis como fatores sociodemográfico e o conhecimento prévio, não apresentaram relação significativa.

Os autores Ko et al (2015) também exploraram as atitudes da população Coreana Americana relativamente às DAV. Conclui-se que a maioria expressa atitudes positivas e favoráveis relativamente às DAV, como uma forma eficaz de comunicar as preferências de tratamento em fim de vida e que sem elas consideram que poderiam receber tratamento indesejado de manutenção de vida. A receptividade da população relativamente às DAV foi associada ao facto de aliviar a pressão de decisão que recairia sobre a família e, assim, poder reduzir o seu sofrimento emocional. Neste estudo, a população Coreana Americana também relatou atitudes negativas relativamente às DAV, sendo classificadas como desnecessárias ou até mesmo prejudiciais, principalmente em participantes que não se encontram em fim de vida, nem em situação de problema grave ou doença terminal, pois consideravam prematuro o planeamento do fim de vida. Os autores concluíram que existe uma necessidade de educação da população sobre as DAV.

Um estudo realizado no Japão Akabayashi, Slingsby e Kai, (2003), identificou as preferências e atitudes em relação às DAV e apurou que a população preferia recorrer aos familiares e ao seu médico para expressar as suas decisões de fim de vida, do que colocá-las por escrito, relativizando a necessidade de documento legal. Conseguiram, ainda,

associar alguns fatores a estas preferências, como a consciência e as experiências de fim de vida.

Um outro estudo muito semelhante foi o de Gao, Sun, Ko, Kwak e Shen, (2015). Foram investigadas as percepções sobre os cuidados de fim de vida, o conhecimento e realização de DAV, entre chineses e americanos que viviam em Phoenix. A conclusão deste estudo revela que a população apresentava pouca consciência e conhecimentos acerca das DAV.

Os conhecimentos, atitudes e preferências de jovens adultos relativamente às DAV foi investigado no estudo de Kavalieratos, Ernecoff, Keim-Malpass e Degenholtz (2015). Apuraram que os jovens conhecem o que são as DAV, mas gostariam de saber mais. Isto revelou que existe uma lacuna de conhecimentos o que leva à necessidade de intervenções educativas para promover tomadas de decisão em saúde por parte da população.

No seguimento desta problemática, Rao, Anderson, Lin, e Laux (2014) resolveram investigar a população norte-americana que tiveram ou não uma DAV e examinar os fatores associados ao seu preenchimento, como a presença de uma condição crónica e uma fonte regular de atenção à saúde. Os resultados demonstraram a existência de poucos conhecimentos e o nível educacional era um dos fatores que influenciava a realização de DAV, e acrescentando que a população gostava de ter como fontes de informação os profissionais de saúde.

O estudo de Aguilar-Sánchez, Cabañero-Martínez, Fernández, Ladios-Martín, Fernández-de-Maya e Cabrero-García (2017), mostra que os profissionais de saúde apresentam atitudes muito positivas em relação às DAV. Tendo a pontuação máxima relacionada com o respeito pela autonomia do utente, e a pontuação mínima relacionada com a possível realização de DAV num curto espaço de tempo.

As pessoas mais velhas mostram uma atitude positiva em relação à DAV, mas simultaneamente apresentam um nível baixo de conhecimentos sobre estas, no estudo de Andrés-Pretel, Navarro Bravo, Párraga Martínez, García, Jiménez del Val e López-Torres Hidalgo (2012). Os mesmos autores apuraram, no seu estudo, que o médico é a pessoa ideal para falar sobre o documento, mas também reconhecem a pouca disponibilidade deste profissional. Descrevem, ainda, que as atitudes mais positivas em relação às DAV são observadas em pessoas com maior nível de escolaridade, por talvez apresentarem

maior facilidade em entender todos os aspectos relacionados com o tema. Da mesma forma, reconhecem uma melhor atitude perante as DAV por parte das pessoas que tenham refletido mais sobre este tema ou que tenham acompanhado familiares ou pessoas em fim de vida.

Fatores sociais e demográficos como a experiência de vida, raça /etnia, cultura e a idade do aluno podem influenciar o conhecimento e as atitudes relativamente às DAV, contudo são aspectos que necessitam de mais investigação sobre que fatores influenciam as atitudes e conhecimentos sobre as DAV, na opinião de George, DeCristofaro, Murphy e Remle (2018).

Sobre este aspeto, o estudo de Ángel-López-Rey, Romero-Cano, Tébar-Morales, Mora-García e Fernández-Rodríguez (2008) explora um pouco mais e revela que mais de metade dos participantes estavam dispostos a participar em palestras informativas sobre as DAV, embora a maioria da população preferisse receber informações através dos *media* e folhetos.

5. METODOLOGIA

Metodologia é o caminho ou a via para a realização de algo. Com efeito, serve para fazer o desenho da investigação, definindo os meios a utilizar, de forma a obter respostas válidas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas. O desenho tem por objetivo tentar controlar as potenciais fontes de interferência, com poder de influenciar os estudos (Fortin, Côté & Fillion, 2009).

A metodologia é o “conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica” (Fortin et al., 2009, p.372). Neste capítulo pretendeu-se descrever a metodologia que foi utilizada neste estudo, sendo apresentada a concetualização do estudo, os objetivos do estudo, as questões de investigação, as hipóteses, a população e amostra, o instrumento de colheita de dados, os procedimentos formais e éticos e o tratamento de dados.

5.1 CONCETUALIZAÇÃO DO ESTUDO

A investigação desenvolvida tem como tema “Atitudes da população portuguesa sobre as DAV”. Efetivamente, após uma revisão da literatura, verificou-se que a maioria dos estudos nesta área estão direcionados para os profissionais de saúde, médicos, enfermeiros e assistentes sociais, ou então para estudantes também da área da saúde. Sendo as DAV um documento que permite a todo o cidadão expressar livremente a sua vontade, considerou-se importante saber qual o grau de conhecimento e qual a atitude da população perante as DAV, já que vários estudos demonstraram haver um nível baixo de conhecimentos das mesmas.

Este estudo foi motivado por uma sensação generalizada, formada através de opiniões e notícias sobre dados do RENTEV, de que as DAV, apesar de muito esperadas, têm na prática uma fraca adesão, apesar de vários estudos apontarem que a maioria das pessoas gostariam de ver a sua vontade respeitada. Para além de que, esta investigação surgiu numa altura em que a sociedade portuguesa é confrontada com um intenso debate relativo às opções de final de vida, encontrando-se especialmente aceso o debate público sobre a

eutanásia e o suicídio assistido. Tornou-se, por isso, importante evidenciar o nível de conhecimentos e as atitudes da população portuguesa sobre as DAV.

Relativamente ao tipo de estudo em questão, apoiámo-nos em Fortin et al., (2009) e realizámos um estudo quantitativo, transversal correlacional, visto que se pretendeu estabelecer relações entre as variáveis.

5.2 OBJETIVOS DO ESTUDO

Para estudo deste tema “Atitudes da população portuguesa sobre as DAV” foram traçados os seguintes objetivos:

- Determinar as características sociodemográficas dos participantes.
- Conhecer as fontes de informação a que a população recorre para se informar sobre as DAV.
- Avaliar o grau de conhecimentos da população portuguesa sobre as DAV.
- Identificar as atitudes da população portuguesa perante as DAV.
- Determinar a relação entre o género, idade, religião, vivência de situações de fim de vida com familiares ou entes queridos, profissão, conhecimentos e perceção desses mesmos conhecimentos, com as atitudes da população perante as DAV.

5.3 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES

Decorrente dos objetivos, as questões de investigação são o suporte sobre as quais se apoiam os resultados de investigação, constituindo enunciados interrogativos, precisos, escritos no presente e que incluem habitualmente uma ou duas variáveis e a população a estudar (Fortin et al., 2009).

De acordo com o problema de investigação anteriormente definido e com os objetivos traçados, definimos como questões de investigação para este estudo:

- Quais são os conhecimentos da população em geral perante as DAV?

- Quais são as fontes de informação a que a população recorre para se informar sobre as DAV?
- Quais são as atitudes da população portuguesa perante as DAV?
- Existe relação entre o género, idade, religião, profissão e as atitudes da população portuguesa perante as DAV?
- Existe relação entre as atitudes da população portuguesa perante as DAV e a vivência de experiências relacionadas com a morte de familiares ou entes queridos?
- Existe relação entre as atitudes da população portuguesa perante as DAV e a vivência de experiências em cuidados paliativos de familiares ou entes queridos?

A hipótese combina o problema e o objetivo, numa explicação ou predição clara dos resultados esperados de um estudo. As hipóteses são a base da expansão dos conhecimentos, quando se trata de refutar uma teoria ou de a apoiar (Fortin et al., 2009).

Assim, surgiram as seguintes hipóteses de investigação:

- H1 - Existe diferença significativa nas atitudes da população portuguesa sobre as DAV entre homens e mulheres;
- H2 - Existe diferença significativa nas atitudes da população portuguesa sobre as DAV face à profissão;
- H3 - Existe diferença significativa nas atitudes da população portuguesa sobre as DAV face à crença religiosa;
- H4 - Existe correlação estatisticamente significativa entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a idade;
- H5 - Existe diferença nas atitudes face às DAV consoante a vivência prévia de situações de fim de vida com familiares ou entes queridos;
- H6 - Existe correlação estatisticamente significativa entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o nível de conhecimentos;

H7 - Existe correlação estatisticamente significativa entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o nível de conhecimentos autopercecionado;

5.4 POPULAÇÃO E AMOSTRA

População é o conjunto de elementos que possuem determinadas características pré-definidas. Estes elementos partilham em comum uma ou mais características (Fortin et al., 2009).

Uma amostra constitui “o subconjunto de uma população (...) uma réplica em miniatura da população alvo, as características da população devem estar presentes na amostra selecionada” (Fortin, 1999, p. 202).

A população definida para este estudo é a população portuguesa. A técnica de amostragem que foi utilizada foi a não probabilística por conveniência, pois os elementos da população não tiveram a mesma probabilidade de fazer parte da amostra (Vilelas, 2009). A amostra foi obtida sem nenhum plano definido, sendo simplesmente resultado de circunstâncias furtivas, já que foi aplicado um questionário cujo acesso foi feito através das redes sociais, *Facebook*, *Google* e endereços de correio eletrónico, sendo divulgado por partilha de um *link* de acesso direto ao questionário.

A amostra é constituída pelos indivíduos da população em geral que responderam ao questionário no período da colheita de dados entre março e maio de 2018 e que cumpriram os critérios de inclusão, nomeadamente: aceitação voluntária de participação no estudo e Idade superior a 18 anos. Como critério de exclusão definiu-se apenas a população que não tenha acesso a internet.

5.5 INSTRUMENTOS

Definido o tipo de estudo, bem como os objetivos a atingir, foi necessário proceder à elaboração do instrumento de recolha de dados que melhor se coadunasse com o tipo de estudo a realizar. Para tal, optou-se por um questionário que possibilitasse a sua aplicação a qualquer tipo de população (Vilelas, 2009).

O questionário foi construído com três partes. A primeira parte contemplava a caracterização sociodemográfica, profissional e informações sobre as DAV. A segunda e

terceira partes eram facultativas. Devido à suscetibilidade do tema foi dada a possibilidade aos inquiridos de entregar o questionário restante com ou sem preenchimento.

Mais concretamente, a segunda parte questionário era constituída por dezasseis afirmações relativas aos conhecimentos sobre as DAV, onde os participantes assinalaram com X nas opções de Verdadeiro (V) ou Falso (F). Estes indicadores surgiram da revisão da literatura.

Os indivíduos que respondessem V às questões 3; 4; 6; 8; 9; 11, foram cotadas com o valor 1. As questões 1;2;5;7;10;12;13;14;15;16 que os inquiridos responderam falso foi cotado com 1. Todas as outras as respostas foram cotadas com zero, sendo que o total poderá oscilar entre 0 e 16.

A terceira parte possuía trinta afirmações direcionadas para as Atitudes sobre as DAV.

À data de início do estudo, não foi encontrada nenhuma escala em português que fosse direcionada para as atitudes da população em geral sobre as DAV. Os instrumentos que foram encontrados eram dirigidos a grupos específicos da população, como profissionais de saúde, estudantes, pessoas portadoras de doenças crónicas, idosos residentes em lares, pelo que decidiu-se construir um instrumento específico para avaliar as temáticas em estudo.

a) Construção da escala

Para a construção da escala foram adotadas as recomendações de Fortin et al. (2009) relativamente à criação de novos instrumentos deste tipo. Com efeito, a escala teve por base a revisão da literatura e alguns indicadores dos instrumentos atrás referidos.

Após a construção da primeira versão da escala sobre as atitudes, optou-se por realizar a validação do seu conteúdo através da sua análise por seis indivíduos considerados peritos na área da saúde (1 médico especialista em Saúde Pública e um enfermeiro com formação na área da bioética) na área da construção de instrumentos de medida (2 professores da Escola Superior de Saúde) e dois professores do ensino secundário (peritos em português). A sua participação permitiu reorganizar e reformular algumas das afirmações, de acordo com as sugestões, contribuindo para a melhoria da mesma.

Esta versão final (Anexo III), antes da aplicação, ficou constituída por 30 itens com 5 opções de resposta cada uma (resposta tipo likert), onde os participantes assinalaram o seu nível de concordância entre 1 (Discordo totalmente) e 5 (Concordo totalmente). A fim de se evitar tendências de resposta os itens foram cotados uns em sentido positivo e outros em sentido negativo.

b) Determinação das características psicométricas da Escala de atitudes sobre as DAV

A validação de instrumentos de medida, neste caso da escala de atitudes da população portuguesa sobre as DAV, tem por base a realização de uma caracterização psicométrica dos mesmos, sendo necessário testar a sua fidelidade e validade.

Desta forma, para a análise da fidelidade da escala foi realizado o Coeficiente de Alpha de Cronbach da totalidade dos itens que compõem a escala, assim como da totalidade após exclusão de cada um dos itens, de forma a determinar até que ponto cada item mede um dado conceito da mesma forma que os outros itens da escala (Fortin et al., 2009). E, para a certificação da validade da escala foi inspecionado a Correlação de cada item com a escala total bem como realizada a análise fatorial de acordo com o método de condensação em componentes principais, através da regra de *Kaiser* (raízes latentes iguais ou superiores a um), seguida de rotação ortogonal do tipo *Varimax* (Pestana & Gageiro, 2014).

De forma a avaliar a fidelidade desta escala, foram calculados o Coeficiente de *Alpha de Cronbach* da totalidade dos itens que compõe o instrumento, assim como da escala após exclusão de cada um dos itens individualmente. Após sucessivas rondas, procedeu-se à eliminação dos itens 3,21,23 e 24 por prejudicarem a consistência interna do instrumento, ficando o instrumento com um total de 26 itens. Pela análise da Tabela 1, constata-se um *Alpha de Cronbach* total da escala de 0,848, não existindo nenhum item que prejudique esse valor. Com este valor de *Alpha de Cronbach*, de acordo com Pestana e Gageiro (2014), estamos diante de uma escala com boa consistência interna (Anexo IV).

Pela avaliação dos dados fornecidos na Tabela 1 é possível atestar a validade de cada item da escala, através da correlação de cada item com a escala total. De acordo com Streiner e Norman (1989) é um bom indicador do instrumento total, visto quase todos os itens

serem superiores a 0,200, exceto o item 5 e 6 com valores de correlação mais baixos, respectivamente 0,193 e 0,168, mas que mantivemos os itens porque teoricamente nos pareceram importantes para o constructo.

Tabela 1 - Correlação Item-Total Corrigida e *Alpha de Cronbach* (Excluindo o Item) da escala das atitudes sobre as DAV

	Correlação Item-Total Corrigida	<i>Alpha de Cronbach</i> (Excluindo o Item)
1.É importante a existência do Testamento Vital. *	0,573	0,838
2.A minha opinião deve ser respeitada no processo de fim de vida. *	0,402	0,844
4.As DAV refletem os valores e as preferências do doente na tomada de decisão terapêutica em fim de vida. *	0,224	0,847
5.As DAV são um instrumento útil para os profissionais de saúde na hora da tomada de decisão sobre o doente em fim de vida. *	0,193	0,848
6.O Procurador de Cuidados de Saúde nomeado pelo doente facilita a tomada de decisão dos profissionais. *	0,168	0,849
7.O cumprimento das DAV diz respeito apenas ao médico.	0,384	0,843
8.As DAV constituem uma forma legal de eutanásia.	0,401	0,842
9.É importante que os doentes façam o seu Testamento Vital ou Diretivas Antecipadas de Vontade. *	0,496	0,839
10.É importante que todos os cidadãos façam o seu Testamento Vital ou Diretivas Antecipadas de Vontade. *	0,506	0,839
11.As DAV são importantes só por questões religiosas.	0,441	0,841
12.A legalização do Testamento Vital contribuiu para a dignidade humana. *	0,484	0,840
13.A morte deve ser adiada, independentemente da condição da pessoa.	0,517	0,838
14.Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião do profissional de saúde.	0,358	0,844
15.Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião do doente. *	0,220	0,848
16.Quero poder ter uma opinião sobre os cuidados a que vou ser submetido em situação de fim de vida. *	0,555	0,839
17.Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião da família	0,403	0,842
18.A minha família tomará as decisões de fim de vida por mim quando for necessário	0,399	0,842
19.Eu espero não sobrecarregar a minha família com decisões de fim de vida. *	0,252	0,847
20.O meu médico tomará as decisões de fim de vida por mim, quando chegar o momento.	0,409	0,842
22.O Testamento Vital só tem importância para idosos e doentes	0,381	0,843
25.Atualmente, estou saudável e não há necessidade de considerar as decisões relativas à fase final da minha vida.	0,503	0,838
26.Na minha idade atual, não há necessidade de considerar decisões de fim de vida.	0,566	0,836
27.Não tenho informações sobre DAV/Testamento Vital.	0,216	0,850
28.É impossível tomar decisões de fim de vida, pois não consigo imaginar-me em tal situação.	0,478	0,839
29.Não faço Testamento Vital porque a informação disponível ainda é pouca.	0,394	0,842
30.Não quero pensar que acabarei por morrer ou ficar incapacitado a ponto de não ser capaz de tomar decisões.	0,370	0,844
Alfa global		0,848

*itens invertidos

No que diz respeito à validade de construto utilizámos a análise fatorial (análise em componentes principais das correlações entre variáveis), pois permite-nos sintetizar relações entre itens de um instrumento em fatores (Pestana & Gageiro, 2014).

Mais concretamente, para a inspeção da validade desta escala de atitudes sobre as DAV, foi realizada a análise fatorial exploratória com recurso ao método de condensação em componentes principais e segundo a regra de *Kaiser* (raízes latentes iguais ou superiores a um) obtendo-se uma escala composta por quatro fatores: F1 – Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida; F2 - Tomadas de decisão de fim de vida; F3 - Aplicação das DAV/ consentimento informado; F4 – Perceção do fim de vida. O F1 é composto por sete itens, o F2 apresenta oito itens, o F3 é constituído por um total de 6 itens e, por fim, o F4 integra 5 itens.

Estes quatro fatores, após recurso ao método de rotação *Varimax* explicam 50,06% da variância total (Tabela 2).

Para a organização de cada item nos fatores apresentados na Tabela 2, foi necessário ter em conta três critérios: maior saturação entre quatro fatores; saturações entre os quatro fatores com diferença mínima de 0,100 e interpretabilidade teórica de cada um dos itens.

Através dos dados da Tabela seguinte é possível observar que o valor do Teste de Esfericidade de *Bartlett* que foi de 8683,057 para um $p < 0,0001$, sendo o valor de *Kaiser-Meyer-Olkin* (0,856) próximo da unidade. Estes valores traduzem uma análise fatorial satisfatória para a obtenção de uma escala composta por 26 itens e dividida em quatro fatores.

Tabela 2 - Análise Fatorial Exploratória da Escala das atitudes sobre as DAV

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4
M	1,570	1,901	2,057	2,291
DP	0,563	0,643	0,598	0,793
Item				
1.É importante a existência do Testamento Vital.	0,734			
2.A minha opinião deve ser respeitada (...).	0,515			
9.É importante que os doentes façam (...).	0,797			
10.É importante que todos os cidadãos façam (...).	0,809			
12.A legalização (...) contribuiu para a dignidade humana.	0,738			
16.Quero poder ter uma opinião (...) de fim de vida.	0,625			
19.Eu espero não sobrecarregar a minha família (...).	0,491			
7.O cumprimento das DAV diz respeito apenas ao médico.		0,659		
8.As DAV constituem uma forma legal de eutanásia.		0,515		
11.As DAV são importantes só por questões religiosas.		0,577		
13.A morte deve ser adiada, (...).		0,585		
14.Os cuidados em fim de vida (...) do profissional de saúde.		0,602		
17.Os cuidados em fim de vida (...) na opinião da família.		0,611		
18.A minha família tomará as decisões de fim de vida (...).		0,572		
20.O meu médico tomará as decisões de fim de vida (...).		0,657		
4.As DAV refletem os valores e as preferências (...).			0,774	
5.As DAV são um instrumento útil para os profissionais de saúde (...).			0,812	
6.O Procurador de Cuidados de Saúde (...) decisão dos profissionais.			0,638	
15.Os cuidados em fim de vida (...) na opinião do doente.			0,558	
22.O Testamento Vital só (...) para idosos e doentes.			0,438	
27.Não tenho informações sobre DAV/Testamento Vital.			0,520	
25.Atualmente, estou saudável e não há necessidade (...).				0,587
26.Na minha idade atual, não há necessidade (...).				0,643
28.É impossível tomar decisões de fim de vida, (...).				0,761
29.Não faço Testamento Vital porque a informação (...) é pouca.				0,494
30.Não quero pensar (...) de não ser capaz de tomar decisões.				0,734
Eigenvalues	6,154	3,053	2,200	1,609
% de Variância ($\Sigma = 50,06\%$)	23,67%	11,74%	8,46%	6,19%
Número de Itens	7	8	6	5

KMO = 0,856

Teste de Esfericidade de Bartlett = 8683,057; p <0,000

A fim de facilitar a leitura do total da escala e dos seus fatores (número de itens diferentes) optou-se por utilizar na sua interpretação, o score médio/média ponderada, sendo que quanto mais baixo o valor obtido, mais positivas são as atitudes face às DAV. Os valores poderão oscilar entre 1 e 5.

O item número três, eliminado da escala, foi utilizado para avaliar a autoperceção dos conhecimentos. Pedia-se aos inquiridos que expressassem o grau de concordância quanto ao possuírem conhecimento suficiente face às DAV numa escala de 1 (concordo totalmente) a 5 (discordo totalmente), em que o menor valor corresponde a uma maior concordância, significando que o conhecimento que o indivíduo possui é suficiente para decidir sobre as DAV.

5.6 PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

Os procedimentos formais e éticos foram tidos em consideração e respeitados, nomeadamente as normas internacionais descritas na Declaração de Helsínquia (World Medical Association, 2013), ou seja, o estudo foi promotor do respeito pelos valores morais e culturais da pessoa, assim como, foi implementado tendo em consideração o direito ao anonimato e à confidencialidade dos dados.

Seguindo as indicações de Vilelas (2009) e Fortin et al. (2009), o questionário começa com a apresentação do consentimento informado *on-line* dando as necessárias garantias de confidencialidade, sendo necessário a sua aceitação para poder prosseguir. Em caso de não aceitação é proposto de imediato o envio/submissão com indicação de “não aceite”.

Antes da apresentação das questões relacionadas diretamente com as DAV, foi solicitado ao participante a manifestação expressa da vontade de responder a questões diretamente associadas à sua morte, garantindo, assim, o mínimo dano causado pelo preenchimento do mesmo. Na apresentação *on-line*, foi possibilitado ao participante o abandono do estudo em qualquer momento sem quaisquer consequências.

Para este estudo foram respeitados os aspetos éticos e formais, como tal, o questionário foi devidamente submetido à apreciação da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria, tendo no dia 26 de fevereiro de 2018 merecido apreciação positiva. (Anexo IV)

5.7 TRATAMENTO DOS DADOS

A parte descritiva da estatística tem por objetivo destacar o conjunto dos dados brutos tirados de uma amostra de maneira a que sejam compreendidos (Fortin et al., 2009).

Os dados recolhidos foram submetidos ao tratamento estatístico, medida fundamental na organização e análise da informação, bem como à apresentação, interpretação e discussão dos resultados. Os dados obtidos pela análise das respostas ao questionário foram codificados e registados em suporte informático e analisados utilizando o software informático IBM-SPSS® - *Statistical Package for the Social Science*, versão 24.0.

Como método de análise foram utilizadas medidas de estatística descritiva: frequências absolutas e relativas e medidas de tendência central (Média - M) e de dispersão (Desvio Padrão - DP, Mínimo - Min; Máximo - Max).

Para o estudo das propriedades psicométricas da escala de atitudes face às DAV foram calculadas as correlações de cada item com o total (excluindo o respetivo item) e o *Alfa de Cronbach* utilizado como medida de fidelidade interna dos instrumentos.

A validade de construto foi efetivada através da análise fatorial em componentes principais com rotação ortogonal pelo método de *Varimax*

A distribuição normal da variável dependente em estudo e a homogeneidade das variâncias populacionais permitiram a aplicação dos testes paramétricos. O teorema do limite central estabelece que em amostras com n superior a 30 há uma aproximação à normalidade (Marôco, 2007).

Face a este pressuposto, a análise estatística inferencial foi realizada através da análise do coeficiente de correlação de *Pearson* (variáveis quantitativas), teste *t* de *Student* (variáveis qualitativas até dois grupos).

6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo apresenta-se a análise dos resultados obtidos tendo por base os objetivos definidos para o estudo.

6.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra é constituída por 1024 indivíduos que aceitaram participar no estudo e que cumpriam os critérios previamente estabelecidos. Tiveram acesso ao questionário através das redes sociais, *Facebook* e email 1030 pessoas, das quais apenas 0,58% (n=6) se recusaram a participar no estudo.

De acordo com os dados obtidos, a idade dos inquiridos varia entre os 18 e os 78 anos de idade, sendo a média de idades de $40 \pm 11,414$ anos correspondendo à população adulta em idade ativa (Tabela 3).

Tabela 3 – Descrição da amostra segundo a idade

	n	Mínimo	Máximo	M	DP
Idade	1024	18	78	40,28	11,414

Quanto ao género a amostra é maioritariamente do sexo feminino 79,69% (n=816), e 20,31% (n=208) do sexo masculino, isto reflete a predominância do sexo feminino na área da saúde, em particular na enfermagem e que foram o grupo profissional mais representativo (Tabela 4).

Relativamente ao estado civil, 61,62% (n=631) dos inquiridos estão casados ou vivem em união de facto, seguido dos solteiros com 28,71% (n=294). Os viúvos e divorciados representam 9,67% (n=99) dos inquiridos (Tabela 4).

O grau académico mais representativo da amostra são os licenciados 61,82% (n=633), seguidos com valor quase idêntico, mas com grande diferença do primeiro, os inquiridos com ensino secundário 16,60% (n=170) e mestres com 16,80% (n=172). De salientar que até ao 2º ciclo (6º ano) apenas temos 0,69% (n=7) do total (Tabela 4).

Sabendo da importância da religião neste tipo de questões, quisemos caracterizar a amostra quanto às crenças de cada indivíduo. Encontramos uma maior percentagem de católicos 82,62% (n=846), como era esperado. Seguem-se os indivíduos sem religião com 14,45% (n=148). As outras confissões religiosas representam 2,93% (n=30) sendo a Protestante e Testemunha de Jeová praticamente idênticas com 0,88% (n=9) e 0,78% (n=8) respetivamente (Tabela 4).

Tabela 4 - Distribuição da amostra quanto aos dados sociodemográficos

	n	%
Género		
Masculino	208	20,31
Feminino	816	79,69
Estado Civil		
Solteiro	294	28,71
Casado/União Facto	631	61,62
Viúvo	10	0,98
Divorciado	89	8,69
Grau académico		
1º Ciclo (4 classe)	5	0,49
2º Ciclo (6º ano)	2	0,20
3º Ciclo (9º ano)	29	2,83
Ensino secundário	170	16,60
Licenciado	633	61,82
Mestre	172	16,80
Doutorado	13	1,27
Religião		
Católico	846	82,62
Sem religião	148	14,45
Outra	12	1,17
Protestante	9	0,88
Testemunha de Jeová	8	0,78
Judaica	1	0,1

No que diz respeito à formação profissional caracterizámos a amostra de acordo com a formação relacionada com a saúde (Tabela 5). Aqui reflete-se a influência do meio de divulgação do questionário, assente essencialmente na rede de amigos da rede social *Facebook*. Assim 71,09% (n=728) tem formação relacionada com a saúde, destes 71,70% (n=522) são enfermeiros e 8,65% (n=63) são médicos. Não têm formação relacionada com a saúde 28,91% (n=296) dos participantes no estudo.

Dos 728 indivíduos com formação relacionada com a saúde, fomos saber o local onde trabalhavam. Com efeito, pelos motivos já anteriormente expostos 40,72% (n=417) dos participantes trabalham em ambiente Hospitalar, seguido de Cuidados Saúde Primários e Instituições saúde privadas com 11,91% (n=122) e 9,96% (n=102), respetivamente. Os

desempregados, estudantes e docentes estão praticamente iguais com a mesma percentagem, entre 1,3% e 1,9%. De salientar que existe uma percentagem de 2,9% de indivíduos com formação na área da saúde a exercer fora da área. De entre as profissões não relacionadas com a saúde, 40,54% (n=120) são estudantes, seguido dos professores com do total 19,59% (n=58) e dos Técnicos superiores 8,45% (n=25), engenheiros 6,76% (n=20) e administrativos com 6,08% (n=18) como se pode ver na Tabela 5.

Tabela 5 - Distribuição da amostra quanto à formação profissional, profissão e local de trabalho

		Nº	% parcial	%
Formação relacionada com a saúde				
	Sim	728		71,09
	Não	296		28,91
Profissão				
	Enfermeiro	522	71,70	50,97
	Outro	91	12,50	8,89
	Médico	63	8,65	6,15
	Técnico Superior de Diagnóstico	32	4,40	3,13
	Assistente Social	15	2,06	1,46
	Farmacêutico	5	0,69	4,49
	Total	728	100	71,09
Local de trabalho				
SIM	Hospital	417	57,28	40,72
	CSP	122	16,76	11,91
	Instituição Saúde Privada	102	14,01	9,96
	Outra	30	4,12	2,93
	Ensino Saúde	19	2,61	1,86
	Desempregado	16	2,20	1,56
	Estudante	13	1,79	1,27
	IPSS/Lar Idosos	7	0,96	0,68
	Bombeiro	2	0,27	0,20
	Total	728	100	71,09
Formação não relacionada com a saúde				
Profissão				
	Estudante	120	40,54	11,71
	Professor	58	19,59	5,70
	Outros	32	10,81	3,00
	Técnico Superior	25	8,45	2,40
NÃO	Engenheiro	20	6,76	2,00
	Administrativo	18	6,08	1,80
	Comercial/Vendedor	11	3,72	1,10
	Gestor recursos humanos	7	2,36	0,70
	Advogado	5	1,69	0,50
	Total	296	100	28,91

Atendendo a que a vivência de situações extremas como morte ou situações de grande sofrimento alteram a nossa perceção sobre o fim de vida, procurámos saber quem já tinha vivido situações de morte de familiares ou entes queridos, assim como quem já tinha

passado pela experiência de familiares ou amigos em situação de cuidados paliativos. Registamos que 10,45% (n=107) não tinham vivido situações de morte, e 30,66% (n=314) já tiveram relação com situações de cuidados paliativos (Tabela 6).

Tabela 6 - Distribuição da amostra quanto à vivência de situações de Morte ou cuidados paliativos de familiares ou amigos

	Nº	%
Vivenciou situações de morte familiares ou entes queridos		
Sim	917	89,55
Não	107	10,45
Vivenciou situações de familiares/amigos em cuidados paliativos		
Sim	314	30,66
Não	710	69,34
Total	1024	100

6.2 CARACTERIZAÇÃO DAS FONTES DE INFORMAÇÃO SOBRE DAV

As fontes a que os indivíduos recorrem para obter informação sobre saúde foi outra variável que analisamos. Constatámos que os Profissionais de saúde conhecidos são os mais procurados pelos participantes para obter informações sobre saúde com 34,66% (n=713;), seguido da Internet com 23,43% (n=482) e só depois vem o médico de família com 17,21% (n=354), sabendo que alguns indivíduos recorrem a mais do que uma fonte (Tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição da fonte de informação sobre saúde/doença

	Nº	%
Profissionais de saúde conhecidos	713	34,66
Internet	482	23,43
Médico de Família	354	17,21
Outras	184	8,95
Jornais e revistas	180	8,75
Informações em folhetos sobre cuidados saúde	144	7

Partindo do princípio que o assunto DAV, seria uma temática pouco divulgada, procurámos saber se os indivíduos já tinham ouvido falar em DAV, onde e se tinham realizado alguma DAV. Na Tabela 8 observamos que 23,63% (n=242) dos participantes nunca tinham ouvido falar sobre o assunto. Os recursos para obtenção de informação que mais contribuíram foi a Internet, os profissionais de saúde conhecidos e os jornais e revistas. O médico de família contribui para divulgar as DAV junto de 20 indivíduos

(1,63%). Realçamos que apesar da maioria (76,37%) já ter ouvido falar das DAV, apenas uma ínfima percentagem (2,34%) já realizou TV.

Tabela 8 - Distribuição da amostra quanto ao já ter ouvido falar de DAV, onde e se tem TV

		Nº	%
Já ouviu falar sobre DAV			
	Sim	782	76,37
	Não	242	23,63
Total		1024	100
Onde			
SIM	Outras	330	26,79
	Internet	299	24,27
	Profissionais de Saúde Conhecidos	297	24,10
	Jornais e Revistas	214	17,37
	Informação folhetos sobre cuidados saúde	72	5,84
	Médico Família	20	1,63
	Total	1232	100
Tem Testamento Vital			
	Não	1000	97,66
	Sim	24	2,34

6.3 CARACTERIZAÇÃO DOS CONHECIMENTOS SOBRE AS DAV

Como já foi referido, antes de avaliar conhecimentos e atitudes sobre o fim de vida questionámos os indivíduos sobre a vontade e disponibilidade para responder a questões sobre a morte, antecipando constrangimentos ou situações menos confortáveis. Demos, assim, a possibilidade aos indivíduos de terminarem e validarem o questionário, optando por não responder a mais questões. De salientar que 9,38% (n=96) não quiseram continuar ficando a amostra final composta por 928 indivíduos inquiridos (Tabela 9).

Tabela 9- Distribuição da amostra quanto à disponibilidade para refletir sobre questões relacionadas com a morte

		Nº	%
Tem disponibilidade para refletir sobre questões relacionadas com a morte			
	Sim	928	90,62
	Não	96	9,38
Total		1024	100

Para aferir os conhecimentos sobre as DAV, foi solicitado aos participantes que classificassem como verdadeiras ou falsas, 16 afirmações. Considerámos 8 o valor neutro, acima do qual os conhecimentos eram positivos e abaixo negativos. Da análise da tabela 10 verificamos que o valor mínimo foram de 4 respostas certas 0,22% (n=2) até 8 respostas certas 6,47% (n=60). De salientar que apesar de cerca de 71% dos participantes

terem formação relacionada com a saúde, apenas 2 inquiridos (0,2%) obtiveram o valor máximo de 16 respostas corretas e que 93,86%(n=871) obtiveram valor inferior a 13 respostas certas.

Tabela 10- Distribuição da amostra segundo os conhecimentos sobre as DAV/TV, quanto ao número de respostas corretas.

Total Respostas Corretas	Nº	%	% cumulativa
4	2	0,22	0,22
6	6	0,65	0,86
7	15	1,62	2,48
8	37	3,99	6,47
9	75	8,08	14,55
10	149	16,06	30,6
11	189	20,37	50,97
12	156	16,81	67,78
13	242	26,08	93,86
14	45	4,85	98,71
15	10	1,08	99,78
16	2	0,22	100
Total	928	100	

Quanto às respostas a cada uma das afirmações (Tabela 11), a maior percentagem de respostas corretas (98,71%) é reveladora do conhecimento respeitante à clara distinção entre as DAV e eutanásia. Uma expressiva maioria de respostas corretas demonstrou o conhecimento adequado sobre a primazia das DAV sobre a opinião da família (96,77%) e sobre a prevalência da decisão do próprio sobre a vontade da família (95,47%), evidenciando um excelente nível de conhecimento relativo ao papel da família face às DAV. De salientar a elevada percentagem de respostas incorretas à questão que relaciona a doação de órgãos e as DAV onde 61,31% (n=569) deram uma resposta errada, evidenciando desconhecimento sobre a discriminação de ambas as temáticas. No que respeita às formalidades das DAV, 90,30% (n=838) considera que estas só são válidas se registadas no RENTEV, evidenciando-se desconhecimento de uma grande maioria da amostra face à validade das mesmas. Quanto à confiança nos cuidados de saúde, 27,05% (n=251) acreditam que as DAV protegem os médicos de ser acusados de negligência. Quanto à figura do PCS, 42,46% (n=394) consideram que é obrigatório a sua nomeação sempre que se faz uma DAV, assim como 94,61% (n=878) não conhece a função do PCS.

Tabela 11- Distribuição da amostra segundo os Conhecimentos sobre as DAV/TV

		Nº	%
O Testamento Vital uma vez assinado é válido para toda a vida.	Correta	695	74,89
	Incorreta	233	25,11
Testamento Vital e eutanásia querem dizer a mesma coisa.	Correta	916	98,71
	Incorreta	12	1,29
O Testamento Vital depois de efetuado e registado pode ser revogável a qualquer momento.	Correta	863	93,00
	Incorreta	65	7,00
O Testamento Vital é válido para autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.	Correta	565	60,88
	Incorreta	363	39,12
As DAV dão indicação se o cidadão permite ou não que os seus órgãos sejam doados.	Correta	359	38,69
	Incorreta	569	61,31
As DAV refletem os valores e as preferências do cidadão na tomada de decisão terapêutica em fim de vida.	Correta	861	92,78
	Incorreta	67	7,22
As DAV possibilitam que os médicos não possam ser acusados de negligência.	Correta	677	72,95
	Incorreta	251	27,05
No documento das DAV, pode constar a vontade clara e inequívoca do cidadão a não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais	Correta	872	93,97
	Incorreta	56	6,03
As DAV garantem ao cidadão a escolha de não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental.	Correta	718	77,37
	Incorreta	210	22,63
Nomear um Procurador de Cuidados de Saúde é obrigatório sempre que se faz um testamento vital.	Correta	534	57,54
	Incorreta	394	42,46
A nomeação do Procurador de Cuidados de Saúde substitui o Testamento Vital.	Correta	50	5,39
	Incorreta	878	94,61
As DAV só têm efeito se registadas no RENTEV (Registo Nacional Testamento Vital).	Correta	90	9,70
	Incorreta	838	90,30
A família do doente tem que concordar com o conteúdo da declaração das DAV para que elas possam ser aplicadas.	Correta	886	95,47
	Incorreta	42	4,53
Para serem cumpridas as DAV, estas têm que acompanhar sempre a pessoa, ou serem levadas por alguém ao hospital.	Correta	669	72,09
	Incorreta	259	27,91
A opinião da família sobrepõe-se à do Procurador de Cuidados Saúde.	Correta	866	93,32
	Incorreta	62	6,68
A família do doente, quando este se encontre inconsciente, pode alterar ou anular o conteúdo das DAV.	Correta	898	96,77
	Incorreta	30	3,23
Total de cada afirmação		928	100

Na tabela 12 apresentam-se os resultados das respostas da amostra à questão “*O meu conhecimento sobre as DAV é suficiente*” que reflete a autoperceção de cada indivíduo relativamente a esta temática, numa escala decrescente de 1 (Concordo Totalmente) a 5 (Discordo Totalmente). Observa-se uma média de $3,21 \pm 0,975$ representando um conhecimento percecionado negativo, ligeiramente superior ao ponto médio (3) da classificação, o que expressa o reconhecimento de lacunas no autoconhecimento sobre as DAV por parte da amostra.

Tabela 12 - Descrição dos resultados da autoperceção dos conhecimentos sobre as DAV

	n	Mín	Máx	M	DP
Autoperceção dos conhecimentos sobre as DAV	928	1	5	3,21	0,975

6.4 CARACTERIZAÇÃO DAS ATITUDES SOBRE AS DAV

A escala das atitudes sobre as DAV é constituída por um total de 26 itens, sendo que cada participante classificava o seu nível de concordância, em que o mínimo é de 1 e o máximo é de 5. É de referir que os itens 1;2;4;5;6;9;10;12;15;16;19, foram invertidos para o sentido decrescente (quanto menor o valor, mais positiva a atitude). De acordo com os resultados obtidos através da escala, verificou-se uma média global de 1,922 o que consideramos uma média positiva quanto às atitudes perante as DAV.

O item com menor pontuação, revelando uma atitude muito favorável, foi o número 2 - *A minha opinião deve ser respeitada no processo de fim de vida*, com uma média de $1,224 \pm 0,517$ pontos, observando-se cotações inferiores correspondentes a atitudes mais favoráveis. Relativamente aos itens com maior pontuação foram os números 27 - *Não tenho informações sobre DAV/Testamento Vital*, com $2,831 \pm 1,215$ pontos; 30 - *Não quero pensar que acabarei por morrer ou ficar incapacitado a ponto de não ser capaz de tomar decisões*, com $2,641 \pm 1,221$ pontos e 29 - *Não faço Testamento Vital porque a informação disponível ainda é pouca*, com $2,607 \pm 1,109$ pontos, observando atitudes menos favoráveis face às DAV.

Tabela 13 - Estatística descritiva da escala de atitudes face às DAV

	M	DP
1.É importante a existência do Testamento Vital.*	1,564	0,748
2.A minha opinião deve ser respeitada no processo de fim de vida.*	1,224	0,517
4.As DAV refletem os valores e as preferências do doente na tomada de decisão terapêutica em fim de vida.*	1,881	0,847
5.As DAV são um instrumento útil para os profissionais de saúde na hora da tomada de decisão sobre o doente em fim de vida.*	1,767	0,851
6.O Procurador de Cuidados de Saúde nomeado pelo doente facilita a tomada de decisão dos profissionais.*	2,185	0,832
7.O cumprimento das DAV diz respeito apenas ao médico.	1,794	1,032
8.As DAV constituem uma forma legal de eutanásia.	1,566	0,968
9.É importante que os doentes façam o seu Testamento Vital ou Diretivas Antecipadas de Vontade.*	1,730	0,877
10.É importante que todos os cidadãos façam o seu Testamento Vital ou Diretivas Antecipadas de Vontade.*	1,794	0,924
11.As DAV são importantes só por questões religiosas.	1,334	0,735
12.A legalização do Testamento Vital contribuiu para a dignidade humana.*	1,615	0,836
13.A morte deve ser adiada, independentemente da condição da pessoa.	1,588	0,951
14.Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião do profissional de saúde.	2,543	1,133
15.Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião do doente.*	2,165	0,988
16.Quero poder ter uma opinião sobre os cuidados a que vou ser submetido em situação de fim de vida.*	1,402	0,643
17.Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião da família.	2,115	1,013
18.A minha família tomará as decisões de fim de vida por mim quando for necessário.	2,194	1,142
19.Eu espero não sobrecarregar a minha família com decisões de fim de vida.*	1,664	0,935
20.O meu médico tomará as decisões de fim de vida por mim, quando chegar o momento.	2,073	1,114
22.O Testamento Vital só tem importância para idosos e doentes.	1,511	0,78
25.Atualmente, estou saudável e não há necessidade de considerar as decisões relativas à fase final da minha vida.	2,087	1,178
26.Na minha idade atual, não há necessidade de considerar decisões de fim de vida.	1,858	1,042
27.Não tenho informações sobre DAV/Testamento Vital.	2,831	1,215
28.É impossível tomar decisões de fim de vida, pois não consigo imaginar-me em tal situação.	2,260	1,055
29.Não faço Testamento Vital porque a informação disponível ainda é pouca.	2,607	1,109
30.Não quero pensar que acabarei por morrer ou ficar incapacitado a ponto de não ser capaz de tomar decisões.	2,641	1,221
Total	1,922	0,440

* Itens Invertidos

6.5 RELAÇÃO ENTRE AS ATITUDES E O GÉNERO, A PROFISSÃO, AS CRENÇAS, A IDADE, A VIVÊNCIA PRÉVIA DE SITUAÇÕES DE FIM DE VIDA, CONHECIMENTOS E A AUTOPERCEÇÃO DOS CONHECIMENTOS

Neste capítulo apresentamos os resultados dos testes das hipóteses colocadas inicialmente: A relação entre as atitudes sobre as DAV e o género, a profissão, as crenças, a idade, a vivência prévia de situações de fim de vida com familiares ou entes queridos, os conhecimentos e a autoperceção dos conhecimentos.

6.5.1. As diferenças de atitudes face às DAV entre homens e mulheres

Colocámos em hipótese a existência de diferenças estatisticamente significativas nas atitudes dos homens e das mulheres perante as DAV. Da análise da tabela 14 verificamos que as mulheres demonstram atitudes mais favoráveis às DAV comparativamente com os homens. Estas diferenças são muito significativas ($p < 0,01$) no total da escala, apresentando uma maior evidência no fator “*Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida*” e na “*Tomadas de decisão de fim de vida*”. As diferenças são ainda significativas em relação “*Perceção do fim de vida*” com um valor de ($p < 0,05$). Essas diferenças só não se verificam para “*Aplicação das DAV/ consentimento informado*”.

Confirmamos assim a H1: As mulheres demonstram atitudes mais favoráveis face às DAV comparativamente aos homens.

Tabela 14 - Teste t de *Student* sobre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o género.

	Género	n	M	DP	t	p
Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida	Masculino	172	1,794	0,651	5,872	0,000
	Feminino	756	1,519	0,529		
Tomada de decisão fim de vida	Masculino	172	2,117	0,699	4,940	0,000
	Feminino	756	1,852	0,620		
Aplicação das DAV/ consentimento informado	Masculino	172	2,013	0,586	-1,073	0,284
	Feminino	756	2,067	0,601		
Perceção do fim de vida	Masculino	172	2,401	0,829	2,031	0,043
	Feminino	756	2,265	0,783		
Total atitudes	Masculino	172	2,061	0,522	4,596	0,000
	Feminino	756	1,891	0,413		

6.5.2 Diferenças nas atitudes face às DAV consoante a Profissão

Outra hipótese por nós colocada é a existência de diferenças significativas entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a profissão.

Da análise da tabela 15 verificamos diferenças significativas nas atitudes face às DAV entre os indivíduos com profissão relacionada com a saúde comparativamente aos que não têm formação nesta área. Estas diferenças são muito significativas ($p < 0,01$) no total da escala, assim como em todos os fatores. “*Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida*” e “*Tomadas decisão fim de vida*” com os valores de atitudes mais favoráveis às DAV, este último com diferença mais significativa. O item “*Perceção do fim de vida*” é o que apresenta valores menos favoráveis às DAV, principalmente do lado dos indivíduos sem formação relacionada com a saúde, tal facto não deve ser alheio a grande percentagem de estudantes da amostra.

Aceitamos assim a H2: A população portuguesa com formação relacionada com a saúde apresenta atitudes mais favoráveis às DAV comparativamente aos indivíduos que não possuem formação profissional na área da saúde.

Tabela 15 - Teste t de *Student* sobre as diferenças nas atitudes da população portuguesa face às DAV consoante a atividade profissional na área da saúde.

	Atividade profissional na área da saúde	n	M	DP	t	p
Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida	Sim	704	1,487	0,510	-8,318	0,000
	Não	224	1,834	0,639		
Tomadas decisão fim de vida	Sim	704	1,747	0,540	-14,252	0,000
	Não	224	2,384	0,701		
Aplicação das DAV/ consentimento informado	Sim	704	2,025	0,611	-2,869	0,004
	Não	224	2,156	0,544		
Perceção do fim de vida	Sim	704	2,191	0,720	-6,912	0,000
	Não	224	2,602	0,923		
Total atitudes	Sim	704	1,827	0,371	-12,800	0,000
	Não	224	2,225	0,501		

6.5.3. As diferenças de atitudes face às DAV e a religião

Colocámos em hipótese que as atitudes da população portuguesa sobre as DAV são estatisticamente diferentes conforme a existência de uma crença religiosa. Da análise dos resultados (tabela 16), observamos que existe uma diferença estatisticamente muito significativa, no total da escala com ($p < 0,01$) em todos os fatores que compõem a escala, sendo as pessoas sem religião as que apresentam atitudes mais favoráveis face às DAV comparativamente aos que referem não ter uma crença religiosa.

Face a estes resultados aceitamos assim a H3: Existe diferença significativa nas atitudes da população portuguesa sobre as DAV face à existência de uma crença religiosa.

Tabela 16 - Teste t de *Student* sobre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a existência de religião.

	Crença religiosa	n	M	DP	t	P
Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida	Sim	805	1,589	0,569	-2,612	0,009
	Não	123	1,447	0,508		
Tomadas decisão fim de vida	Sim	805	1,920	0,655	-2,273	0,023
	Não	123	1,778	0,551		
Aplicação das DAV/ consentimento informado	Sim	805	2,097	0,600	-5,277	0,000
	Não	123	1,795	0,516		
Perceção do fim de vida	Sim	805	2,337	0,783	-4,607	0,000
	Não	123	1,987	0,794		
Total atitudes	Sim	805	1,952	0,437	-5,199	0,000
	Não	123	1,733	0,414		

6.5.4. Relação entre as atitudes face às DAV e a idade

No que respeita à variável idade colocamos a hipótese de existência de correlação significativa entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a idade. Pelos dados observados na tabela seguinte constatamos que se obteve correlação positiva muito fraca e não estatisticamente significativa entre a idade e o total das atitudes face às DAV ($p > 0,05$). De notar que se verifica uma correlação negativa, fraca com significado estatístico entre “*Perceção do fim de vida*” e a idade, ou seja, quanto menos anos têm os indivíduos mais atitudes positivas têm relativamente a esta área das atitudes.

Verificámos também que a “*Aplicação das DAV/ consentimento informado*” é melhor quanto mais idade têm os respondentes ($r = 0,112$; $p > 0,001$).

Assim não aceitamos a H4. Não existe correlação estatisticamente significativa entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a idade.

Tabela 17 - Correlação de *Pearson* entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a idade.

	Idade	
Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida	r	0,026
	p	0,421
Tomadas decisão fim de vida	r	0,019
	p	0,571
Aplicação das DAV/ consentimento informado	r	,112**
	p	0,001
Perceção do fim de vida	r	-,116**
	p	0,000
Total atitudes	r	0,013
	p	0,701

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (bilateral).

6.5.5. Vivência de situações de fim de vida de familiares ou entes queridos e as atitudes perante as DAV

Outra hipótese por nós testada foi a associação entre as atitudes da população portuguesa face às DAV e a vivência de situações de fim de vida, como a morte ou situações de cuidados paliativos de familiares ou entes queridos. Analisando a tabela 18 verificamos que não existe relação estatística ($p > 0,4$) no total da escala de atitudes. Embora exista uma diferença muito significativa para as pessoas que já vivenciaram situações de cuidados paliativos com familiares ou entes queridos, comparativamente às restantes que não experienciaram esse tipo de situações. As diferenças muito significativas observam-se no fator “*Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida*” e “*Aplicação das DAV/ consentimento informado*” ($p < 0,01$) e significativa no fator “*Tomadas decisão fim de vida*” ($p < 0,02$), o que pode ser explicado pela vivência de situações de grande sofrimento associadas normalmente a cuidados paliativos.

Assim confirma-se parcialmente a H5: existe diferença estatisticamente muito significativa nas atitudes face às DAV quando se vivenciaram situações de cuidados paliativos com familiares ou entes queridos, no fator “*Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida*” e “*Aplicação das DAV/ consentimento informado*” e significativas no domínio “*Tomadas decisão fim de vida*”. Não se confirma a hipótese nos restantes domínios e nas situações de vivência de morte de familiares ou entes queridos.

Tabela 18 - Teste t de *Student* sobre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a vivência de situações de fim de vida de familiares ou entes queridos.

Já vivenciou situação de morte de familiares ou entes queridos						
		n	M	DP	t	p
Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida	Sim	845	1,571	0,569	0,128	0,899
	Não	83	1,563	0,509		
Tomadas de decisão de fim de vida	Sim	845	1,890	0,619	-1,63	0,104
	Não	83	2,011	0,853		
Aplicação das DAV/ consentimento informado	Sim	845	2,066	0,603	1,548	0,122
	Não	83	1,960	0,544		
Perceção do fim de vida	Sim	845	2,284	0,767	-0,74	0,461
	Não	83	2,352	1,024		
Total atitudes	Sim	845	1,921	0,431	-0,46	0,647
	Não	83	1,944	0,529		
Já vivenciou alguma situação de cuidados paliativos de familiares ou entes queridos						
		n	M	DP	t	p
Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida	Sim	288	1,700	0,621	4,772	0,000
	Não	640	1,512	0,526		
Tomadas de decisão de fim de vida	Sim	288	1,970	0,646	2,198	0,028
	Não	640	1,870	0,640		
Aplicação das DAV/ consentimento informado	Sim	288	1,895	0,529	-5,627	0,000
	Não	640	2,130	0,613		
Perceção do fim de vida	Sim	288	2,274	0,886	-0,418	0,676
	Não	640	2,298	0,748		
Total atitudes	Sim	288	1,939	0,505	0,73	0,465
	Não	640	1,916	0,408		

6.5.6 Relação entre as atitudes sobre as DAV e o nível de conhecimentos, e a autoperceção sobre os conhecimentos

Partimos da hipótese de que há uma relação estatisticamente significativa entre as atitudes sobre as DAV e o nível de conhecimentos demonstrados. Ao analisar os dados, tabela 19, verificamos que no total e em três fatores existe uma correlação fraca, negativa e significativa com o nível de conhecimentos demonstrados ($p < 0,05$), exceto no fator “*Aplicação das DAV/ consentimento informado*” ($p > 0,05$).

Aceitamos assim a H6: Existe correlação negativa, estatisticamente significativa entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o nível de conhecimentos, ou seja, quanto maior o nível de conhecimentos, menor o valor das atitudes, logo, mais favoráveis são as atitudes relativamente às DAV.

Tabela 19 - Correlação de *Pearson* entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o nível de conhecimentos demonstrados.

	conhecimentos demonstrados	
Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida	r	-,257**
	p	0,000
Tomadas de decisão de fim de vida	r	-,384**
	p	0,000
Aplicação das DAV/ consentimento informado	r	0,007
	p	0,836
Perceção do fim de vida	r	-,246**
	p	0,000
Total atitudes	r	-,344**
	p	0,000

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (bilateral).

No que respeita à correlação entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o nível de conhecimento auto percebido (tabela 20), verifica-se que se obtiveram correlações positivas e estatisticamente muito significativas ($p < 0,001$).

Aceitamos assim H7: Existe correlação estatisticamente significativa entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o nível de conhecimentos autopercionados. Esta relação é positiva, diretamente proporcional, representando que quanto maior a perceção de que o conhecimento é suficiente, mais positiva é a atitude face às DAV. Assim, e na análise da tabela 20, observamos que o aumento dos conhecimentos autopercionados está relacionado com uma atitude mais favorável e positiva face às DAV e vice-versa.

Tabela 20 - Correlação de *Pearson* entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o nível de conhecimentos autopercionados.

	Autoperceção do conhecimento sobre as DAV	
Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida	r	,143**
	p	0,000
Tomadas de decisão de fim de vida	r	,152**
	p	0,000
Aplicação das DAV/ consentimento informado	r	,245**
	p	0,000
Perceção do fim de vida	r	,203**
	p	0,000
Total da escala de atitudes	r	,265**
	p	0,000

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (bilateral).

7. DISCUSSÃO

Para dar resposta ao primeiro objetivo, identificamos uma amostra analisada, composta por 1024 pessoas, a média de idade foi de $40 \pm 11,414$ anos, o que vai ao encontro da média de idades da população adulta ativa. Estes resultados vão ao encontro dos resultados encontrados num estudo semelhante de Rao et al (2014), em que a maioria dos participantes possuem entre 34 e 54 anos. Os restantes estudos encontrados são muito direcionados para faixas etárias idosas ou então para estudantes. Também a forma como foi realizada a colheita de dados dá consistência à semelhança entre estes dois estudos, pois o estudo de Rao et al (2014) também recorreu à Internet, mais concretamente ao email, o que poderá estar associado à faixa etária da população que mais utiliza este recurso.

Tal como no estudo de Rao et al (2014), o presente estudo também revelou uma amostra maioritariamente do género feminino (79,69%), podendo estar relacionado com o facto de a população portuguesa ser maioritariamente feminina (53% segundo INE, 2017), ou com o facto do grupo profissional mais representativo neste estudo ser a enfermagem, sendo, na sua maioria, composto por mulheres (82% segundo a Ordem dos Enfermeiros (OE, 2016)).

A maioria dos participantes no estudo são casados ou vivem em união de facto (61,62%), o que segundo o CENSUS 2011 (INE, 2011) corresponde ao maior grupo da população (47%) era casado. Este resultado é compatível com os resultados encontrados no estudo de Rao et al (2014). O grau académico da amostra estudada situou-se na sua maioria na licenciatura (62,82%), sendo estes valores compatíveis com o nível de educação apurado no estudo de Rao et al (2014).

A religião também foi uma variável explorada e encontrou-se uma amostra essencialmente católica, como era espectável tendo em conta que em Portugal a esmagadora maioria da população pertence à religião católica (INE, 2011).

Neste estudo pesquisou-se qual a formação profissional dos participantes e se esta formação profissional está ou não relacionada com a área da saúde. Os resultados indicam que 71,09% da amostra apresenta formação relacionada com a saúde e destes, a maioria são enfermeiros (71,70%). Este resultado tem de ser interpretado tendo em conta o principal meio de divulgação do questionário, nomeadamente a rede social *Facebook* e, consequentemente, sendo o investigador enfermeiro, a sua rede de amizades nesta rede social é constituída por muitas pessoas relacionadas com a saúde.

Este estudo pretendeu apurar quem já tinha vivência de situações de morte de familiares ou entes queridos, tal como, quem tinha a vivência de situações de familiares/amigos em cuidados paliativos. A grande maioria da amostra (89,55%) já vivenciou situações de morte de familiares ou entes queridos, mas é de salientar que 10,45% não passaram por essa experiência. Assim como, é de relevar que 69,34% dos participantes não vivenciaram situações de familiares/amigos em cuidados paliativos. Estes resultados são importantes ter em conta na análise dos restantes resultados do estudo pois, como revela Gomes (2014), a vivência de situações de proximidade da morte ou de sofrimento modificam a percepção sobre o fim de vida. Também Andrés-Pretel et al (2012), reconhecem uma melhor atitude perante as DAV por parte das pessoas que tenham acompanhado familiares ou pessoas em fim de vida.

Para dar resposta ao segundo objetivo, os participantes deste estudo foram convidados a identificar quais as fontes a que recorreram para obter informação sobre saúde, tendo-se verificado que os profissionais de saúde conhecidos foram os recursos de informação mais procurados (34,66%) sendo logo seguidos pela Internet, e só depois, então, surge o médico de família (17,21%) como fonte de informação sobre saúde. Podemos deduzir que estes resultados podem estar condicionados pelo facto de a maioria da amostra do estudo serem profissionais relacionados com a saúde e de haver uma grande proximidade de contacto com outros profissionais de saúde, nomeadamente médicos. Por outro lado, o facto da internet aparecer antes do médico de família, pode dever-se ao facto de ser cada vez mais difícil a proximidade com o médico de família e também pelo meio de abordagem da amostra, o que revela, desde logo, uma maior acessibilidade a esta tecnologia. Isto vai no sentido do estudo de Ángel-López-Rey et al (2008) em que apesar de atribuir grande importância ao papel do médico, na divulgação da informação, a maioria da população prefere receber informações através dos *media* e folhetos. Estes

resultados apontam para uma mudança de paradigma relativamente à procura de informação colocando novos desafios aos profissionais de saúde e em particular aos enfermeiros enquanto educadores para a saúde. A procura de informação relacionada com a saúde na internet é uma realidade, colocando novos desafios à literacia relativamente às DAV. Se por um lado as pessoas têm acesso livre à informação, tal pode ser contraproducente se essa informação não for criteriosamente selecionada e discutida com profissionais de saúde, em particular com o médico e com o enfermeiro. Esta preocupação vai ao encontro de algumas críticas ao documento, que sublinham a não obrigatoriedade de consulta de um especialista para a o aconselhamento/esclarecimento de duvidas quando da realização da DAV.

A legislação sobre as DAV surge em 2012 e reconhece o direito de cada pessoa manifestar antecipadamente a sua vontade, de forma consciente, livre e esclarecida sobre os possíveis cuidados de saúde, a receber ou não, num momento em que não tenha capacidade para decidir (Lei 25/2012). Por serem um tema tão recente, questionou-se a amostra deste estudo se já tinham ouvido falar sobre as DAV, onde e se já tinham realizado. Os resultados demonstraram que 23,63% ainda não sabiam a que se referem as DAV. Contudo, estes resultados revelam ser muito positivos quando comparados outros estudos. Com efeito, no estudo de Chung et al (2017) 85,7% da amostra não tinha ouvido falar sobre as DAV, resultados semelhantes também foram encontrados no estudo de Ko et al (2012) e de Gao et al (2015), respetivamente, 65% e 79%.

Dos 76,37% que já tinham ouvido falar sobre as DAV, 26,79% revelaram que obtiveram essa informação em outras fontes não contempladas nas opções de resposta do questionário, seguido pela Internet e profissionais de saúde conhecidos como os recursos de informação sobre as DAV mais procurados. Ficaram por conhecer que tipos de outras fontes foram consideradas para a procura de conhecimento relativamente às DAV. Estes resultados vão ao de encontro dos resultados sobre as fontes de informação sobre a saúde, e muito provavelmente pelas razões anteriormente descritas. No estudo de Andrés-Pretel et al (2012), os participantes declararam que a maior fonte de informação sobre as DAV eram os meios de comunicação.

Também apurámos que apenas 2,34% da amostra possui TV. Se, por um lado este número é superior aos divulgados pelo SNS que em setembro de 2017, registava cerca de 0,16%,

fica muito aquém do divulgado no estudo de Gao et al (2015) que, embora apresente um baixo número de participantes que tinham realizado as DAV, apenas 10%, é, no entanto, bem mais significativo do que o resultado do presente estudo.

Antes de prosseguir para o objetivo seguinte, relativamente ao grau de conhecimento sobre as DAV, foi solicitando a declaração de vontade e disponibilidade para responder a questões sobre a sua própria morte, para prevenir situações de constrangimentos ou situações menos confortáveis para os participantes, dando a possibilidade de terminarem e validarem o questionário.

De referir, que da amostra de 1024, 9,38% não pretenderam continuar para segunda parte do questionário, ficando este estudo com uma amostra final da segunda e terceira partes composta por 928 participantes. Ainda que a morte possa ser um assunto tabu, apenas uma pequena percentagem da amostra recusou abordar o assunto. Estes resultados podem ser explicados em parte com a formação na área da saúde e a profissão dos participantes do estudo. De facto, a elevada percentagem de profissionais de saúde da amostra pode explicar uma maior predisposição para abordar uma temática que faz parte do seu quotidiano profissional. Por outro lado, salientamos que todas as pessoas que revelaram a sua indisponibilidade para abordar o assunto tinham formação e profissões várias, todas elas não relacionadas com a saúde.

Quanto ao grau de conhecimentos dos participantes sobre as DAV, estes foram avaliados através de 16 afirmações para categorizar em verdadeiro/ falso, considerando-se que acima de 8 afirmações corretas, os conhecimentos eram positivos. Dos 928 participantes, só 6,47% obtiveram cotações abaixo de 8 respostas certas, considerado insuficiente. Logo, podemos deduzir que uma grande maioria da amostra apresenta conhecimentos suficientes sobre as DAV. Estes resultados, condicionados pelas características socioprofissionais da amostra, distinguem-se dos resultados de alguns estudos realizados sobre a temática. A revisão da literatura direcionada para profissionais de saúde do Brasil revela que existe um desconhecimento significativo sobre o tema das DAV. Os estudos de Chung (2017) e de Ko (2012) revelam baixos níveis de conhecimentos sobre as DAV. Por outro lado, estudos em amostras semelhantes revelam piores resultados no que respeita aos conhecimentos. Rossini, et al. (2013) assim como Silva et al. (2015) concluíram que existia um baixo nível de conhecimentos sobre as DAV, junto de

profissionais de saúde brasileiros. Contreras et al (2014) também concluíram sobre a necessidade de mais informação junto dos profissionais de saúde Espanhóis.

O facto de este estudo ter apresentado um bom nível de conhecimento, poderá estar relacionado com o aspeto de grande maioria da amostra serem profissionais relacionados com a saúde, o que é suportado pelo estudo de Barbosa em (2014) realizado a estudantes de Medicina no Porto que considera o nível de conhecimentos como adequado. No entanto, sendo este o grupo a quem os indivíduos mais recorrem para obter informação, seria exigível um nível bom ou muito bom de conhecimentos?

A avaliação do nível de auto percepção dos participantes relativamente ao seu conhecimento sobre as DAV foi reveladora de um conhecimento ao nível do suficiente médio/ fraco ($M=3,21\pm 0,975$) e tendencialmente negativo. Este resultado é compatível com o resultado encontrado no estudo de Neves (2013). Com efeito, este autor no seu estudo, explorou qual o nível de percepção dos enfermeiros sobre os conhecimentos que possuem sobre as DAV e apurou que 50,4% da sua amostra classificou-os como desadequados.

Quanto ao quarto objetivo, identificar as atitudes da população portuguesa perante as DAV, como já foi referido, este trabalho permitiu a validação de uma escala de atitudes sobre as DAV, com uma boa consistência interna traduzida por um *Alpha de Cronbach* total da escala de 0,848. Após a realização análise fatorial obteve-se uma escala composta por quatro fatores: Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida; tomadas de decisão de fim de vida; aplicação das DAV/ consentimento informado; percepção do fim de vida. A importância destes fatores é sustentada por alguns estudos como o de Aguilar-Sánchez et al (2017), mostra que as atitudes positivas em relação às DAV por parte dos profissionais de saúde, se situam ao nível do respeito pela autonomia do utente. Também Deodato, (2006) valoriza a autonomia e a tomada de decisão da pessoa assim como a própria Declaração Universal dos Direitos do Homem. Aplicação das DAV quer pela sua execução e pela sua ainda, pouca aplicabilidade, pode como refere Neves et al. (2013) gerar confusão, pois o texto legal deveria ser mais claro, e ainda pelo pouco conhecimento nos aspetos formais das mesmas. Percepção de fim de vida como um dos fatores mais influenciador das atitudes, como nos refere por exemplo Lee et al. (2014), permitindo preparar esse fim de vida, reduzindo a carga psicológica sobre a família, Barbosa (2014)

que encontrou uma forte relação entre as decisões de fim de vida e com o grupo etário, Ko et al (2015) na necessidade de comunicar as preferências antes da percepção do fim de vida ou, Andrés-Pretel et al (2012) ao encontrar relação entre atitudes e vivências de experiências de fim de vida.

A escala ficou composta por 26 itens, em que cada participante assinalou em cada item o seu nível de concordância que variava entre 1 (Concordo Totalmente) e 5 (Discordo Totalmente), obteve-se uma média global de $1,922 \pm 0,440$ (quanto mais perto do 1 mais positiva, quanto mais perto 5 mais negativa), ou seja, a maioria dos participantes cotou o seu nível de concordância no sentido positivo das atitudes perante as DAV. Estes resultados vão ao encontro da maioria dos estudos consultados. Segundo os resultados dos estudos de Andrés-Pretel (2012), Lee et al (2014), Aguilar-Sanches et al (2017), a maioria dos participantes apresenta atitudes favoráveis/positivas relativamente às DAV.

Como último objetivo, fizemos uma análise inferencial sobre algumas variáveis, obtivemos algumas conclusões. Com efeito, inicialmente foi estudada a relação entre o género e as atitudes sobre as DAV. Constatou-se que existe uma diferença significativa entre os grupos (Masculino e Feminino), ou seja, a primeira hipótese (H1) foi aceite. Efetivamente, as mulheres demonstraram um total de atitudes sobre as DAV mais favorável. Sendo esta diferença estatística existente em três dos quatro fatores da escala, em que a atitude “Aplicação das DAV/ Consentimento informado” não contribuiu para esta diferença estatística. Esta conclusão vai ao encontro dos dados fornecidos pelo RENTEV, em que existiam em 2017 quase o dobro de TV feitos por mulheres (RENTREV, 2017). Também temos de referir que o facto de a amostra deste estudo ser significativamente do género feminino, pode influenciar em parte estes resultados. Poucos foram os estudos que abordaram esta relação, assim no estudo desenvolvido por Chung et al (2017) encontra-se alguma relação estatisticamente significativa, entre o sexo e as atitudes. Por outro lado, no estudo de Akabayashi et al (2003) não se encontrou relação entre as perspetivas da população sobre as DAV e o género.

Ao analisar a diferença estatística entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a sua profissão relacionada com a saúde, concluímos que os indivíduos com formação relacionada com a saúde apresentam atitudes mais favoráveis às DAV comparativamente aos indivíduos que não possuem formação profissional na área da saúde, ou seja,

aceitamos hipótese a H2. Assim sendo, com uma diferença estatística altamente significativa ($p < 0,001$), este estudo revelou que no total da escala de atitudes sobre as DAV eram mais favoráveis nos participantes com profissão relacionada com a saúde (média de $1,827 \pm 0,371$), com todos os fatores da escala a participarem nesta diferença estatística. Este resultado é confirmado por muitos estudos relacionados com as DAV que foram direcionados para a população na área da saúde, como os estudos de Dreyer (2012); Rossini et al (2013); Neves et al.,(2013) ou mais recentemente o de Aguilar-Sanchez, et al (2017), em que todos eles demonstram atitudes muito positivas perante as DAV. Estudos houve em que não foi possível identificar a profissão dos participantes nomeadamente Akabayashi et al (2003); Rao et al (2014); Chung et al (2017); Meeussen et al (2011); Kavalieratos et al (2015) e Ko et al (2012) em que são demonstradas algumas atitudes menos positivas perante as DAV.

Neste estudo, propusemos como H3 a existência de diferença significativa entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e a crença religiosa. Assim, concluímos que os participantes que não possuem nenhuma crença religiosa, apresentam um total de atitudes perante as DAV mais favorável ($1,952 \pm 0,437$) que os indivíduos que têm uma crença religiosa, católica, jeová, protestante ou outra. Esta diferença estatística é altamente significativa com um $p < 0,001$, tendo todos os fatores da escala colaborado nesta diferença estatística, o que nos leva a aceitar a H3. Seria previsível que os participantes com crenças religiosas (sendo na sua maioria católicos) apresentassem uma atitude mais positiva perante as DAV, provavelmente devido ao facto das linhas de conduta que cada religião segue. Poucos são os estudos que abordam o aspeto da religião, e de entre os que o realizaram os resultados não são consensuais, ou seja, o de Akabayashi et al (2003) revela que a maioria não apresenta crenças religiosas, não apresentando associação com as atitudes perante as DAV; enquanto que Chung et al (2017) a maioria também não apresentavam crenças religiosas, mas os que tinham algum tipo de crença religiosa apresentaram uma atitude positiva perante as DAV; e no de Kavalieratos et al (2015) a maioria dos participantes são cristãos e não apresenta exploração de associações entre religião e atitude.

A idade foi outra variável que se resolveu apurar se apresentava ou não correlação estatisticamente significativa com as atitudes da população portuguesa perante as DAV, H4. Efetivamente, verificámos que não existe correlação estatisticamente significativa

entre o total da escala das atitudes e a idade dos indivíduos, assim sendo, rejeitamos a H4. De referir que existe uma correlação muito fraca altamente significativa a nível de dois fatores dos quatro fatores da escala, nomeadamente o fator “Aplicação das DAV/Consentimento informado” e do fator “Perceção do fim de vida” em que no fator “Aplicação das DAV/Consentimento informado” os indivíduos mais velhos são os que apresentam uma atitude mais favorável ($r: 0,112, p < 0,001$) e no fator “Perceção do fim de vida”, os participantes com atitudes mais favoráveis são os mais jovens ($r: -0,116; p < 0,001$). Isto vai ao encontro do que nos diz Lee et al (2014) que refere que tanto os mais jovens como a população mais idosa acreditam nas potencialidades das DAV. Mas, ao contrário do nosso estudo, Scoy et al (2014) identifica a idade como um grande influenciador das tomadas de decisão sobre as DAV, principalmente a faixa etária mais avançada, mais favorável, da mesma forma que os estudos de Andrés -Pretel et al (2012) e Chung et al (2017). Com isto, poderemos concluir que mais estudos são necessários para definir a posição da idade como influenciador das atitudes perante as DAV da população portuguesa.

Uma outra área que pretendemos explorar foram as vivências de situações de morte ou de cuidados paliativos, pela sua relação inerente ao sofrimento, e a situações de grande emoção. Assim fomos testar a hipótese de existir diferença nas atitudes face às DAV consoante a vivência prévia de situações de fim de vida com familiares ou entes queridos, H5. Verificámos que não existem diferenças estatísticas significativas entre as vivências de situações de fim de vida face ao total das atitudes perante as DAV. Contudo, confirmámos parcialmente aquela hipótese no que se refere aos fatores “*Autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida*” e “*Aplicação das DAV/ consentimento informado*”, com uma diferença estatística e altamente significativa com um $p < 0,001$ e ao nível do fator “Tomadas de decisão fim de vida” com uma diferença estatística significativa ($p < 0,05$). O facto de não confirmarmos a hipótese na globalidade deixou-nos surpresos e vai contra o que defendem a maioria dos estudos por nós observados, como Scoy et al (2014) e Chung et al (2017). A possível explicação para não existirem diferenças de atitudes perante as DAV, independentemente de os indivíduos terem ou não vivenciado situações de fim de vida de familiares, foi atribuída às características da amostra com uma média de idade jovem, pois nos estudos atrás referidos a média de idades é superior ao do nosso estudo em mais de 15 anos. É possivelmente por isso não apresentou diferença

estaticamente significativa no restante fator da escala de atitudes, nomeadamente na “Perceção do fim de vida”, pois como refere Gomes (2014) a perceção da morte vai sofrendo alterações no decorrer da própria vida, sendo que com o envelhecimento existe um maior pensamento sobre o fim de vida e a sua aceitação. E podemos ainda salvaguardar que a amostra se encontra muito influenciada pela formação em saúde, o que explica a aceitação dos fatores relacionados com a autonomia, tomadas de decisão e consentimento informado, tal como é descrito por Dreyer (2012), Nunes et al (2013) e Neves (2013).

Neste estudo pesquisámos se existia correlação estatisticamente significativa entre as atitudes da população portuguesa sobre as DAV e o nível de conhecimento, H6. Ao correlacionar o nível de conhecimentos apurados na segunda parte do questionário com a escala de atitudes validada neste estudo, obtivemos uma correlação negativa fraca ($r=-0,344$; $p<0,001$), ou seja, à medida que o nível de conhecimentos aumenta, aumenta também o nível de concordância das atitudes perante as DAV, aceitando assim a hipótese 6. Estes resultados são corroborados com os resultados apurados no estudo de Chung et al (2017), em que o nível de conhecimentos prévio sobre DAV aumenta a vontade de realizar as DAV. Apenas o estudo de Barbosa (2014), vai contra este resultado, em que a sua amostra eram estudantes de medicina com média de idades de 22 anos, e apresentaram um bom nível de conhecimento sobre o tema, mas a maioria dos inquiridos não tem ou não pretende ter um TV, variáveis que não foram investigadas neste estudo.

Por fim, ainda investigámos a correlação existente entre as atitudes da população portuguesa perante as DAV e o nível de conhecimentos autopercecionados, ou seja, a hipótese 7. Assim, obtivemos uma correlação fraca e estatisticamente significativa ($r=0,265$; $p<0,001$), entre a escala de atitudes e o nível de autoperceção dos conhecimentos sobre DAV, ou seja, aceitamos a hipótese 7. Este resultado revela que os participantes que declaram que percecionam ter conhecimentos suficientes sobre as DAV, são os que apresentam atitudes mais favoráveis perante as DAV. E faz sentido esta relação à luz do que Nascimento (2012) descreve sobre o que são as atitudes, se uma das componentes das atitudes é cognitiva, é natural que os conhecimentos, que se pensa ter sobre a temática, possam gerar comportamentos de aproximação a atitudes positivas.

8. CONCLUSÃO

É reconhecido que as DAV, sob a forma de TV ou PCS, constituem um passo fundamental na promoção da autonomia da pessoa e, conseqüentemente, na dignidade de cada ser humano. “No seio da democracia plural em que vivemos, onde a sociedade abarca uma enorme diversidade ideológica, cultural e religiosa, com cidadãos mais críticos e exigentes, e em que a medicina paternalista foi sendo considerada, cada vez mais inaceitável, tornou-se urgente o exercício de uma ética centrada na dignidade da pessoa e no respeito pelas suas escolhas autónomas” (Batista 2012, p. 26).

O nosso estudo permitiu caracterizar o nível de conhecimentos e identificar atitudes da população portuguesa quanto à temática das DAV. Chegamos à amostra principalmente através da rede social Facebook, o que sendo uma vantagem pela facilidade de divulgação, também se constitui como uma limitação, principalmente por estar condicionada pela rede de amigos dos autores, onde prevalece de forma significativa indivíduos com formação na área da saúde. Outra limitação encontrada foi a falta de estudos sobre a temática, numa abrangência geral e não sectorial. Também a não existência de uma escala validada para medir atitudes perante as DAV, foi inicialmente uma limitação, transformada pelos autores como uma oportunidade, elaborando e validando um instrumento para este fim, fornecendo assim uma mais valia para estudos futuros. A escala “Atitudes da População Portuguesa Sobre as DAV” composta por quatro fatores; autonomia e dignidade da pessoa em fim de vida; tomadas de decisão de fim de vida; aplicação das DAV/ consentimento informado; percepção do fim de vida.

Consideramos que, com uma amostra de 1024 indivíduos, em que apenas cerca de 1/3 não tinham formação na área da saúde, este estudo permitiu chegar a conclusões que podemos considerar pertinentes. Não obstante o nível de conhecimentos ser positivo, não poderíamos deixar de realçar que, com uma amostra fortemente influenciada por profissionais na área da saúde, os valores espectáveis andassem mais perto do muito bom do que do suficiente, como se verificou. Atendendo a que chegámos à conclusão que a fonte de informação mais procurada são os profissionais de saúde conhecidos, será por

ventura uma área a necessitar de maior investimento no conhecimento por parte dos profissionais. Sugerimos assim, que em relação ao ensino de enfermagem seja dado uma maior ênfase na abordagem das DAV, tanto na formação contínua como na formal. Só assim os enfermeiros podem desempenhar uma das suas funções, a de educar a população para a saúde. Também por parte das entidades oficiais nomeadamente DGS e SPMS a divulgação mais intensa junto da população de informação acentuando o que são, para que servem, porquê fazer e como se faz uma DAV.

Interessante é também a conclusão de que o conhecimento e a sua autoperceção contribuem para atitudes mais positivas. Apesar de estarmos numa área tão sensível, em que a ética se mistura facilmente com questões subjetivas como o fim de vida, a morte, a religião, a vontade de ter autonomia e ao mesmo tempo o medo de a exercer, concluímos que com o investimento na aquisição do conhecimento, rigoroso e científico é possível dispersar dúvidas. Só assim se pode elevar a adesão à realização das DAV, isto apesar das atitudes serem muito positivas perante as mesmas. Também a desmistificação das DAV é importante de forma a não sermos influenciados por políticas, crenças ou medos. O estudo mostra que concordamos com as DAV e que as classificamos como positivas, mas não as concretizamos por uma qualquer razão, que este estudo não conseguiu dar resposta, deixando assim em aberto a necessidade de mais investigação direcionada para esta temática, com uma representatividade nacional e com uma amostra significativa da população portuguesa, incluindo pessoas de várias áreas profissionais fora da área da saúde.

Pessoalmente, e trabalhando nós numa Unidade de Cuidados Intensivos, leva-nos a refletir sobre o direito de escolha de alguém que cuidamos e que tantas vezes já não vai mais poder expressar as suas vontades, mas que pode da mesma forma manifestar a sua autonomia e que a nós compete-nos respeitar, sem paternalismos que por vezes “gostamos” de exercer.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilar-Sánchez, J. M., Cabañero-Martínez, M. J., Fernández, F. P., Lados-Martín, M., Fernández-de-Maya, J., & Cabrero-García, J. (2017). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 339-345.
- Akabayashi, A., Slingsby, B. T., & Kai, I. (2003). Perspectives on advance directives in Japanese society: A population-based questionnaire survey. *BMC medical ethics*, 4(1), 5.
- Andrés-Pretel, F., Navarro Bravo, B., Párraga Martínez, I., García, T., Jiménez del Val, M., & López-Torres Hidalgo, J. (2012). Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 26(6), 570-573.
- Ángel-López-Rey, E., Romero-Cano, M., Tébar-Morales, J. P., Mora-García, C., & Fernández-Rodríguez, O. (2008). Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enfermería clínica*, 18(3), 115-119.
- Barbosa, C.F.L. (2014). A perspectiva dos estudantes de Medicina sobre o Testamento Vital. Tese Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Batista, B. M. d. M. M. (2012). Autonomia do Doente - dos Fundamentos Teóricos às Diretivas Antecipadas Vontade (Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Medicina), Universidade da Beira Interior, acedido em 25 maio 2018 em <https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/1179/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20B%20Baptista.pdf>
- Carqueja, E. (2015). O caminhar na vivência do morrer: um estudo fenomenológico com doentes oncológicos em fim de vida. Tese Doutoramento. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Cerqueira, M. M. (2010). As dinâmicas do processo de cuidados face ao sofrimento: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado. Dissertação de Doutoramento. Universidade de Lisboa.
- Chung, R. Y. N., Wong, E. L. Y., Kiang, N., Chau, P. Y. K., Lau, J. Y., Wong, S. Y. S., ... & Woo, J. W. (2017). Knowledge, attitudes, and preferences of advance decisions, end-of-life care, and place of care and death in Hong Kong. A population-based telephone survey of 1067 adults. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(4), 367-e19.
- Combinato, D.; Queiroz, M. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia*, 11(2), 209-216.

- Contreras, M. F., Bolívar, F. V., Rodríguez, J. J., Calero, A. G., & Hernández, F. H. (2014). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de Voluntades Anticipadas: diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 41(3), 139-148. Acedido em 10 de junho 2017 em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138359314002251>
- Deodato, S. (2006). Final de Vida-VI Seminário do Conselho Jurisdicional-autonomia e morte. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*, 6-13.
- Dreyer, A. (2012). End-of-life decision-making in nursing homes: a qualitative study. Dissertação. Faculdade de Medicina, Oslo.
- Elliott, J. A. & Olver, I. (2005). "End-of-life decision making is more than rational." *Communication and Medicine*. 2(1): 21-34.
- Fontes, L. A., (2014). Autonomia na última vontade: legitimidade do jovem para formular o testamento vital. Dissertação de Mestrado. Faculdade Direito da Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação: da conceção à realização* (3ª edição). Loures: Lusociência.
- Fortin, M.F.; Côté, J. & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Gao, X., Sun, F., Ko, E., Kwak, J., & Shen, H. W. (2015). Knowledge of advance directive and perceptions of end-of-life care in Chinese-American elders: The role of acculturation. *Palliative & supportive care*, 13(6), 1677-1684.
- George, T. P., DeCristofaro, C., Murphy, P. F., & Remle, C. R. (2018). Knowledge, Attitudes, and Experience With Advance Directives Among Prelicensure Nursing Students. *Journal of Nursing Education*, 57(1), 35-39.
- Gomes, A. M. R. (2014). A percepção da morte pelo idoso em contexto institucional de lar residencial. Tese de mestrado. Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- Gonçalves, R. A. P., (2014). Eutanásia Activa Directa e Auxílio ao Suicídio. Dissertação de Mestrado. Faculdade Direito da Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Hansen, L., Archbold, P. G., Stewart, B., Westfall, U. B., & Ganzini, L. (2005). Family caregivers making life-sustaining treatment decisions: factors associated with role strain and ease. *Journal of gerontological nursing*, 31(11), 28-35.
- Hash, J., Bodnar-Deren, S., Leventhal, E., & Leventhal, H. (2016). Chronic illness with complexity: Association with self-perceived burden and advance care planning. *Journal of Death and Dying*, 77(4), 364 – 385.
- Holland, S. (2008). *Bioética: enfoque filosófico*. São Paulo: Edições Loyola.

- INE. (2011). CENSUS 2011. Lisboa. INE, I.P.
- INE. 2017. População média anual residente. Acedido em 20 de julho de 2018 em https://ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0002721&contexto=bd&selTab=tab2
- Instituto Nacional de Estatística (INE). 2018. Estatísticas da Saúde 2016. Edição 2018. Lisboa: INE.
- Kavalieratos, D., Ernecoff, N. C., Keim-Malpass, J., & Degenholtz, H. B. (2015). Knowledge, attitudes, and preferences of healthy young adults regarding advance care planning: a focus group study of university students in Pittsburgh, USA. *BMC public health*, 15(1), 197.
- Ko, E., & Berkman, C. S. (2012). Advance directives among Korean American older adults: Knowledge, attitudes, and behavior. *Journal of gerontological social work*, 55(6), 484-502.
- Kovács, M. J. (2003). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 14, 115-167.
- Kovács, M. J. (2008). Morte e desenvolvimento. 5ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo
- Lee, M. C., Hinderer, K. A., & Kehl, K. A. (2014). A systematic review of advance directives and advance care planning in Chinese people from Eastern and Western cultures. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(2), 75-85.
- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*, 1.ª série. N.º 172 (05-09-2012), 5119-5124.
- Lei n.º 25/2012, de 16 de julho (2012). Regula as diretivas antecipadas de vontade (DAV) – testamento vital. *Diário da República* 1.ª Série. N.º 136 (12-07-16), 3728-3730.
- Loch, J. d. A. (2006). O princípio de Respeito à Autonomia na prática Pediátrica. *Revista Eletrónica da Sociedade Rio-Grandense de Bioética*, volume 1.
- Marôco, J. (2007). *Análise Estatística com utilização do SPSS*. Lisboa, Edições Sílabo.
- Meeussen, K., Van den Block, L., Echteld, M., Bossuyt, N., Bilsen, J., Van Casteren, V., ... & Deliens, L. (2011). Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. *Journal of pain and symptom management*, 42(4), 565-577.
- Melo, H. P., Nunes, R. (2007). Projeto de diploma N. P/06/APB/06 - Regula o exercício do direito a formular diretivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional. 1-11. Acedido a 20 maio 2017 em <http://www.apbioetica.org/gca/?id=272&idbloco=272>.
- Mónica, M. (2011). *A Morte*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Nascimento, E. (2012). *Comportamento Organizacional*. IESDE Brasil, S.A.

- Neto, A.I.D.C. (2013). *Evolução legislativa do testamento vital*. Tese Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Neves, M., Silva, E., & Silva, D. M. (2013). *Perceção dos enfermeiros sobre diretivas antecipadas de vontade*. Tese de Mestrado. Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu.
- Nguyen, K. (2012). *Exploring patient perspective at end of life: Qualitative interviews with terminally ill patients*. Yale Medicine Thesis Digital Library. 1746.
- Nogueira, C. M. R. (2010). *Atitudes dos enfermeiros perante decisões de fim de vida*. Tese de Mestrado. Faculdade de economia da universidade de Coimbra, Coimbra.
- Nogueira, C.M.R. (2010). *Atitudes dos enfermeiros perante decisões de fim de vida*. Dissertação Mestrado. Faculdade Economia da Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Nunes, L., Renaud, M., Silva, M. O. d., & Almeida, R. (2013). *Memorando sobre os Projectos de Lei relativos às Declarações Antecipadas de Vontade*. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.
- Nunes, R. (2008). Parecer n.º P/13/APB/08 – Proposta de um referendo nacional sobre a prática da eutanásia. Associação Portuguesa de Bioética. 1-8. Acedido a 03 de julho 2017 em <http://www.apbioetica.org/gca/?id=272&idbloco=272>.
- Ordem dos Enfermeiros. 2016. *Dados estatísticos dos Membros ativos*. Acedido em 8 de julho de 2017 em http://www.ordemenfermeiros.pt/Documents/2016_DadosEstatisticos_00_Nacionais.pdf
- Parkes, C., Laugani, P., & Young, B. (2003). *Morte e luto através das culturas*. Lisboa: limepsi Editores.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2014). *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS*. 6ªed. Lisboa, Edições Sílabo.
- Portaria n.º 96/2014, de 05 de maio (2014). Regula a organização e funcionamento do registo nacional do testamento vital (RENTEV). Diário da República 1.ª série. N.º 85 (14-05-05), 2637-2639.
- Rao, J. K., Anderson, L. A., Lin, F. C., & Laux, J. P. (2014). Completion of advance directives among US consumers. *American journal of preventive medicine*, 46(1), 65-70.
- Raposo, V. L. (2011). *Directivas antecipadas de vontade: em busca da lei perdida*. Revista do Ministério Público. Janeiro: março. 172-219. Acedido em 20 maio de 2017 em <https://www.researchgate.net/publication/266246282>.

- Rossini, R.C.C.C., Oliveira, V.I., Fumis, R.R.L. (2013). Testamento vital: a sua importância é desconhecida entre os profissionais de saúde. *Revista Brasileira de Medicina*. 70 (supl.2), julho, 4-8. Acedido em 21 de maio de 2017 em http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id_materia=5445&fase=imprime.
- Scoy, L. J., Howrylak, J., Nguyen, A., Chen, M., & Sherman, M. (2014). Family structure, experiences with end-of-life decision making, and who asked about advance directives impacts advance directive completion rates. *Journal of palliative medicine*, 17(10), 1099-1106.
- Silva, J. (2012). *A Morte e o Morrer entre o Deslugar e o Lugar. Precedência da Antropologia*. Porto: Edições Afrontamento.
- Silva, J.A.C., Souza, L.E.A., Costa, J.L.F. & Miranda, H.C. (2015). Conhecimento de estudantes de Medicina sobre o testamento vital. *Rev. Bioética*. 23 (3), 563-571. Acedido em 10 junho de 2017 em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361533265018>
- SNS (2017). Já conhece o testamento vital?. Lisboa. Ministério da Saúde. Acedido em 27 de maio de 2018 em <https://www.sns.gov.pt/2017/09/19/ja-conhece-o-testamento-vital/>
- Sobral, A. M. E. (2014). *O Direito ao testamento vital: Legalização da eutanásia?*. Dissertação de Mestrado. Departamento de Direito da Universidade Autónoma de Lisboa.
- SPMS (2014). *Perguntas Frequentes RENTEV 2.0*. Lisboa. Ministério da Saúde. Acedido em 27 de maio de 2018 em http://spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2014/06/RENTEV_FAQ_20140519_v1.pdf.
- Streiner, L. & Norman, G. (1989). *Health Measurement Scales – A Practical Guide to Development and Use*. Oxford Medical Publications: Londres.
- Tojal, A. P. L. (2011). *Atitude do enfermeiro perante a morte*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Vilelas, J. (2009). *Investigação. O processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2ª ed. Geneve: World Health Organization.
- World Medical Association. (2013). *Declaração de Helsínquia: Princípios Éticos para a Investigação Médica em Seres Humanos*. Acedido em 12 de maio de 2018 em <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

ANEXOS

ANEXO I

Lei 25/2012 de 16 de julho que regulamenta as DAV

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Lei n.º 25/2012

de 16 de julho

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).

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

CAPÍTULO I

Disposições gerais

Artigo 1.º

Objeto

A presente lei estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV) em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

CAPÍTULO II

Diretivas antecipadas de vontade

Artigo 2.º

Definição e conteúdo do documento

1 — As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma 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 receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

2 — Podem constar do documento de diretivas antecipadas de vontade as disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante, nomeadamente:

- Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;
- 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;
- 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;
- Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Artigo 3.º

Forma do documento

1 — As diretivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito, assinado presencialmente perante funcionário devidamente habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital ou notário, do qual conste:

- A identificação completa do outorgante;
- O lugar, a data e a hora da sua assinatura;
- As situações clínicas em que as diretivas antecipadas de vontade produzem efeitos;
- As opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber, no caso de se encontrar em alguma das situações referidas na alínea anterior;
- As declarações de renovação, alteração ou revogação das diretivas antecipadas de vontade, caso existam.

2 — No caso de o outorgante recorrer à colaboração de um médico para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade, a identificação e a assinatura do médico podem constar no documento, se for essa a opção do outorgante e do médico.

3 — O ministério com a tutela da área da saúde aprova, mediante pareceres prévios do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) e da Comissão Nacional de Proteção de Dados, um modelo de diretivas antecipadas de vontade, de utilização facultativa pelo outorgante.

Artigo 4.º

Requisitos de capacidade

Podem outorgar um documento de diretivas antecipadas de vontade as pessoas que, cumulativamente:

- Sejam maiores de idade;
- Não se encontrem interditas ou inabilitadas por anomalia psíquica;
- Se encontrem capazes de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido.

Artigo 5.º

Limites das diretivas antecipadas de vontade

São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito, as diretivas antecipadas de vontade:

- Que sejam contrárias à lei, à ordem pública ou determinem uma atuação contrária às boas práticas;
- Cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável, tal como prevista nos artigos 134.º e 135.º do Código Penal;
- Em que o outorgante não tenha expressado, clara e inequívocamente, a sua vontade.

Artigo 6.º

Eficácia do documento

1 — Se constar do RENTEV um documento de diretivas antecipadas de vontade, ou se este for entregue à equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde pelo outorgante ou pelo procurador de cuidados de saúde, esta deve respeitar o seu conteúdo, sem prejuízo do disposto na presente lei.

2 — As diretivas antecipadas de vontade não devem ser respeitadas quando:

- a) Se comprove que o outorgante não desejaria mantê-las;
- b) Se verifique evidente desatualização da vontade do outorgante face ao progresso dos meios terapêuticos, entretanto verificado;
- c) Não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

3 — O responsável pelos cuidados de saúde regista no processo clínico qualquer dos factos previstos nos números anteriores, dando conhecimento dos mesmos ao procurador de cuidados de saúde, quando exista, bem como ao RENTEV.

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

5 — A decisão fundada no documento de diretivas antecipadas de vontade de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, deve ser inscrita no processo clínico do outorgante.

Artigo 7.º

Prazo de eficácia do documento

1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da sua assinatura.

2 — O prazo referido no número anterior é sucessivamente renovável mediante declaração de confirmação do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 3.º

3 — O documento de diretivas antecipadas de vontade mantém-se em vigor quando ocorra a incapacidade do outorgante no decurso do prazo referido no n.º 1.

4 — Os serviços de RENTEV devem informar por escrito o outorgante de DAV, e, caso exista, o seu procurador, da data de caducidade do documento, até 60 dias antes de concluído o prazo referido no n.º 1.

Artigo 8.º

Modificação ou revogação do documento

1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é revogável ou modificável, no todo ou em parte, em qualquer momento, pelo seu autor.

2 — Sem prejuízo do disposto no n.º 4, a modificação do documento de diretivas antecipadas de vontade está sujeita à forma prevista no artigo 3.º

3 — O prazo de eficácia do documento de diretivas antecipadas de vontade é renovado sempre que nele seja introduzida uma modificação.

4 — O outorgante pode, a qualquer momento e através de simples declaração oral ao responsável pela prestação de cuidados de saúde, modificar ou revogar o seu documento de diretivas antecipadas de vontade, devendo esse facto ser inscrito no processo clínico, no RENTEV, quando aí esteja registado, e comunicado ao procurador de cuidados de saúde, quando exista.

Artigo 9.º

Direito à objeção de consciência

1 — É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante o direito à objeção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade.

2 — O profissional de saúde que recorrer ao direito de objeção de consciência deve indicar a que disposição ou disposições das diretivas antecipadas de vontade se refere.

3 — Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objetores de consciência impossibilite o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade devem providenciar pela garantia do cumprimento do mesmo, adotando as formas adequadas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados.

Artigo 10.º

Não discriminação

Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde ou na subscrição de um contrato de seguro, em virtude de ter ou não outorgado um documento de diretivas antecipadas de vontade.

CAPÍTULO III

Procurador e procuração de cuidados de saúde

Artigo 11.º

Procurador de cuidados de saúde

1 — Qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

2 — Só podem nomear e ser nomeadas procurador de cuidados de saúde as pessoas que preenchem os requisitos do artigo 4.º, com exceção dos casos previstos no número seguinte.

3 — Não podem ser nomeados procurador de cuidados de saúde:

a) Os funcionários do Registo previsto no artigo 1.º e os do cartório notarial que intervenham nos atos regulados pela presente lei;

b) Os proprietários e os gestores de entidades que administram ou prestam cuidados de saúde.

4 — Excetua-se da alínea b) do número anterior as pessoas que tenham uma relação familiar com o outorgante.

5 — O outorgante pode nomear um segundo procurador de cuidados de saúde, para o caso de impedimento do indicado.

Artigo 12.º

Procuração de cuidados de saúde

1 — A procuração de cuidados de saúde é o documento pelo qual se atribui a uma pessoa, voluntariamente e de

forma gratuita, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, para que aquela os exerça no caso de o outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade.

2 — É aplicável, com as necessárias adaptações, o disposto nos artigos 262.º, 264.º e nos n.ºs 1 e 2 do artigo 265.º do Código Civil.

Artigo 13.º

Efeitos da representação

1 — As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde, dentro dos limites dos poderes representativos que lhe competem, devem ser respeitadas pelos profissionais que prestam cuidados de saúde ao outorgante, nos termos da presente lei.

2 — Em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de diretivas antecipadas de vontade e a vontade do procurador de cuidados de saúde, prevalece a vontade do outorgante expressa naquele documento.

Artigo 14.º

Extinção da procuração

1 — A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo seu outorgante.

2 — A procuração de cuidados de saúde extingue-se por renúncia do procurador, que deve informar, por escrito, o outorgante.

CAPÍTULO IV

Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV)

Artigo 15.º

Criação do Registo Nacional de Testamento Vital

1 — É criado no ministério com a tutela da área da saúde o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), com a finalidade de rececionar, registar, organizar e manter atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde.

2 — O tratamento dos dados pessoais contidos no RENTEV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a proteção de dados pessoais.

3 — A organização e funcionamento do RENTEV são regulamentados pelo Governo.

4 — Compete ao Governo atribuir ao RENTEV os recursos humanos, técnicos e financeiros necessários ao seu funcionamento.

Artigo 16.º

Registo de testamento vital/procuração no RENTEV

1 — O registo no RENTEV tem valor meramente declarativo, sendo as diretivas antecipadas de vontade ou procuração de cuidados de saúde nele não inscritas igualmente eficazes, desde que tenham sido formalizadas de acordo com o disposto na presente lei, designadamente no que concerne à expressão clara e inequívoca da vontade do outorgante.

2 — Para proceder ao registo das diretivas antecipadas de vontade e ou procuração dos cuidados de saúde, o outorgante pode apresentar presencialmente o respetivo

documento no RENTEV, ou enviá-lo por correio registado, devendo, neste caso, a assinatura do outorgante ser reconhecida.

3 — O RENTEV informa por escrito o outorgante e, caso exista, o seu procurador, da conclusão do processo de registo do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração, enviando a cópia respetiva.

Artigo 17.º

Consulta do RENTEV

1 — O médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, assegura da existência de documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV.

2 — Caso se verifique a sua existência, o documento de diretivas antecipadas de vontade, e ou procuração de cuidados de saúde, são anexados ao processo clínico do outorgante.

3 — O outorgante do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde, ou o seu procurador, podem solicitar ao RENTEV, a qualquer momento, a consulta ou a entrega de cópia da DAV do outorgante.

Artigo 18.º

Confidencialidade

1 — Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respetivas funções.

2 — A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal, nos termos da lei.

CAPÍTULO V

Disposições finais

Artigo 19.º

Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo de 180 dias a partir da entrada em vigor.

Artigo 20.º

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor 30 dias após a sua publicação.

Aprovada em 1 de junho de 2012.

A Presidente da Assembleia da República, *Maria da Assunção A. Esteves*.

Promulgada em 5 de julho de 2012.

Publique-se.

O Presidente da República, ANÍBAL CAVACO SILVA.

Referendada em 6 de julho de 2012.

O Primeiro-Ministro, *Pedro Passos Coelho*.

ANEXO II

Formulário com o modelo de DAV

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

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 intercomência 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 4

- 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 RENTEUV, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da informação de conclusão do processo.

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

(il 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 III

Questionário inicial

Conhecimentos e atitudes da população portuguesa sobre as DAV/Testamento Vital

TERMO CONSENTIMENTO INFORMADO

Está a ser convidado(a) como voluntário(a) a participar no estudo de investigação: Conhecimentos e atitudes da população portuguesa sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) /Testamento Vital e que tem como objetivo saber qual o conhecimento e as atitudes da população portuguesa sobre as DAV, através do acesso ao endereço eletrónico que lhe foi enviado .

Acreditamos que esta investigação seja importante, uma vez que permite identificar o conhecimento e atitudes face às DAV e sugerir estratégias de abordagem para aumentar a literacia em saúde face à tomada de decisão relativa ao final da vida.

Participação do estudo – A minha participação no referido estudo será de responder um questionário on-line através do link para o formulário do google, disponibilizado através do e-mail e das redes sociais que utilizo, que levará o tempo médio de 10 minutos a ser respondido. Poderei responder em qualquer lugar que tenha acesso à Internet.

Riscos e Benefícios – Fui alertado que, da pesquisa a se realizar, não posso esperar benefícios. Também recebi informações que é possível que aconteçam desconfortos ou riscos mínimos relacionados ao uso do computador ou smartphone para responder ao questionário eletrónico. Além disso, hipoteticamente, alguma pergunta poderia gerar o mínimo de desconforto para ser respondida. Para minimizar tais desconfortos ou riscos mínimos poderei parar de responder ao questionário eletrónico e manifestar-me ao pesquisador responsável, cujo e-mail pode ser acedido nos contactos, que tomará as providências possíveis e necessárias para a efetiva minimização do desconforto ou risco mínimos por ventura gerados.

Sigilo e Privacidade – Estou ciente de que a minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificar-me será mantido em sigilo. Os pesquisadores responsabilizam-se pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a exposição indevida dos dados da pesquisa.

Autonomia – É assegurada a assistência durante toda a pesquisa, bem como garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Declaro que fui informado de que posso recusar-me a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e, por desejar sair da investigação, não sofrerei qualquer prejuízo.

Contactos - Pesquisador Responsável: Ana Querido

Telefone para contato: (+351) 966036420

E-mail para contato: ana.querido@gmail.com

Pesquisador: Luis Gueifão

E-mail para contato: luisgueifao@gmail.com

Depois de ler o texto introdutório, considero-me informado/a e aceito participar neste estudo, respondendo a este Questionário Eletrónico.

***Obrigatório**

1. **Aceito ***

Marcar apenas uma oval.

Sim - (continuar) *Passe para "Enquadramento."*

Não - (Obrigado) *Pare de preencher este formulário.*

Passe para "Enquadramento."

Enquadramento

A Lei n.º 25/2012 regulamenta as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) sob a forma de Testamento Vital, a nomeação do Procurador de Cuidados de Saúde e a criação do Registo Nacional do Testamento Vital, que entrou em vigor em Portugal a 16 de Julho de 2012.

Esta lei regulamenta as DAV, define-as e reconhece-as como o direito de cada pessoa manifestar antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente, utilizando para isso um documento chamado testamento vital.

No âmbito do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, 5ª Edição, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, surgiu o interesse na realização deste estudo com o objetivo de saber qual o conhecimento e as atitudes sobre Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) da população portuguesa.

Leia atentamente cada uma das afirmações e para cada uma assinale a sua resposta na coluna que acha que melhor descreve a sua maneira de pensar.

Peço-lhe que responda espontaneamente com base na sua maneira habitual de pensar e agir e não no seu estado de espírito de momento. Peço também que depois de responder a cada uma das 3 partes, não volte atrás para emendar por sugestão das perguntas seguintes. Não há respostas certas ou erradas, há apenas a sua resposta.

O questionário é absolutamente confidencial e anónimo, o seu preenchimento significará o seu consentimento em participar neste estudo de investigação que mereceu Parecer favorável da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria.

Quando terminar verifique se respondeu a todas as questões, o preenchimento demorará entre 5 a 10 minutos. Qualquer esclarecimento adicional poderá ser solicitado a luisqueifao@gmail.com.

Muito obrigada pela sua colaboração
Passe para a pergunta 2.

PARTE I - CARATERIZAÇÃO AMOSTRA

2. 1. Idade *

3. 2. Género *

Marcar apenas uma oval.

- Masculino
 Feminino

4. 3. Estado civil * Marcar apenas uma oval.

- Solteiro (a)
 Casado (a)/União de facto
 Viúvo (a)
 Divorciado (a)

5. **4. Grau académico *** Marcar apenas uma oval.

- 1º Ciclo (4 classe)
- 2º Ciclo (6º ano)
- 3º Ciclo (9º ano)
- Ensino secundário
- Licenciado
- Mestre
- Doutorada

6. **5. Formação profissional relacionada com a saúde *** Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não (passe pergunta nº 8)

7. **6. Se formação relacionada com a saúde** Marcar apenas uma oval.

- Médico
- Enfermeiro
- Farmacêutico
- Técnico Superior de Diagnóstico
- Assistente Social
- outro

8. **7. Local trabalho.** Marcar tudo o que for aplicável.

- Hospital
- Cuidados saúde primários
- Estabelecimento de Saúde Privado
- Opção

9. **8. Profissão não relacionada com saúde** Qual?

10. **9. Onde procura normalmente Informação sobre saúde/doença *** Marcar tudo o que for aplicável.

- Médico de Família
- Profissionais de saúde conhecidos
- Internet
- Informações em folhetos sobre cuidados saúde
- Jornais e revistas
- Outras

11 10. Religião *

Marcar apenas uma oval.

- Sem religião
- Católico
- Protestante
- Testemunha de Jeová
- Judaica
- Muçulmana
- Outra

12. 11. Já ouviu falar sobre Diretivas Antecipadas de Vontade/Testamento Vital? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não (passe pergunta n° 13)

13. 12. Se SIM onde

Marcar tudo o que for aplicável.

- Médico de Família
- Profissionais de Saúde conhecidos
- Internet
- Informação em folhetos sobre cuidados saúde
- Jornais e revistas
- Outras

14. 13. Já vivenciou alguma situação de morte de familiares ou entes queridos? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

15. 14. Já vivenciou/vive alguma situação de familiares/amigos em cuidados paliativos? *

* Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

16. 15. Tem testamento Vital? * Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

17. 16. Tem disponibilidade para falar ou refletir sobre questões relacionadas com a morte? * Marcar apenas uma oval.

- Não - (neste caso, se desejar, pode validar questionário, na última folha; sem responder a mais nenhuma questão) Pare de preencher este formulário.
- Sim - (continuar) Passe para a pergunta 18.

Passe para a pergunta 18.

Parte II - Conhecimentos sobre as DAV

Assinale verdadeiro ou falso as seguintes afirmações

18. 1. O Testamento Vital uma vez assinado é válido para toda a vida. * Marcar apenas uma oval.
- Verdadeiro
 Falsa
19. 2. Testamento Vital e eutanásia querem dizer a mesma coisa. * Marcar apenas uma oval.
- Verdadeiro
 Falso
20. 3. O Testamento Vital depois de efetuado e registado pode ser revogável a qualquer momento. * Marcar apenas uma oval.
- Verdadeiro
 Falso
21. 4. O Testamento Vital é válido para autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos. * Marcar apenas uma oval.
- Verdadeiro
 Falso
22. 5. As DAV dão indicação se o cidadão permite ou não que os seus órgãos sejam doados. * Marcar apenas uma oval.
- Verdadeiro
 Falso
23. 6. As DAV refletem os valores e as preferências do cidadão na tomada de decisão terapêutica em fim de vida. * Marcar apenas uma oval.
- Verdadeiro
 Falso
24. 7. As DAV possibilitam que os médicos não possam ser acusados de negligência. * Marcar apenas uma oval.
- Verdadeiro
 Falso
25. 8. No documento das DAV, pode constar a vontade clara e inequívoca do cidadão a não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais. * Marcar apenas uma oval.
- Verdadeiro
 Falso

26. 9. As DAV garantem ao cidadão a escolha de não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental. * Marcar apenas uma oval.

- Verdadeiro
 Falso

27. 10. Nomear um Procurador de Cuidados de Saúde é obrigatório sempre que se faz um testamento vital. * Marcar apenas uma oval.

- Verdadeiro
 Falso

28. 11. A nomeação do Procurador de Cuidados de Saúde substitui o Testamento Vital. * Marcar apenas uma oval.

- Verdadeiro
 Falso

29. 12. As DAV só têm efeito se registadas no RENTEV (Registo Nacional Testamento Vital). * Marcar apenas uma oval.

- Verdadeiro
 Falso

30. 13. A família do doente tem que concordar com o conteúdo da declaração das DAV para que elas possam ser aplicadas. * Marcar apenas uma oval.

- Verdadeiro
 Falso

31. 14. Para serem cumpridas as DAV, estas têm que acompanhar sempre a pessoa, ou serem levadas por alguém ao hospital. * Marcar apenas uma oval.

- Verdadeiro
 Falso

32. 15. A opinião da família sobrepõe-se à do Procurador de Cuidados Saúde. * Marcar apenas uma oval.

- Verdadeiro
 Falso

33. 16. A família do doente, quando este se encontra Inconsciente, pode alterar ou anular o conteúdo das DAV. * Marcar apenas uma oval.

- Verdadeiro
 Falso

Passa para a pergunta 34.

Parte III - Atitudes sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade

Assinale com qual das opções está mais de acordo, para as afirmações efetuadas
1-discordo totalmente 2-discordo 3-nem concordo nem discordo 4- concordo 5-concordo totalmente

34. 1. É importante a existência do testamento vital. * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

35. 2. A minha opinião deve ser respeitada no processo de fim de vida. * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. 3. O meu conhecimento sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) é suficiente. * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. 4. As DAV refletem os valores e as preferências do doente na tomada de decisão terapêutica em fim de vida * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

38. 5. As DAV são um instrumento útil para os profissionais de saúde na hora da tomada de decisão sobre o doente em fim de vida * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

39. 6. O Procurador de Cuidados de Saúde nomeado pelo doente facilita a tomada de decisão dos profissionais * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

40. 7. O cumprimento das DAV diz respeito apenas ao médico * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

41. 8. As DAV constituem uma forma legal de eutanásia * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

42. 9. É importante que os doentes façam o seu Testamento Vital ou Diretivas Antecipadas de Vontade * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

43. 10. É importante que todos os cidadãos façam o seu Testamento Vital ou Diretivas Antecipadas de Vontade * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

44. 11. As DAV são importantes só por questões religiosas. * Marcar apenas uma oval.

1 2 3 4 5

45. 12. A legalização do testamento vital contribuiu para a dignidade humana *
Marcar apenas uma oval.

1 2 3 4 5

46. 13. A morte deve ser adiada, independentemente da condição da pessoa. *
Marcar apenas uma oval.

1 2 3 4 5

47. 14. Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião do profissional de saúde * Marcar apenas uma oval.

1 2 3 4 5

48. 15. Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião do doente *
Marcar apenas uma oval.

1 2 3 4 5

49. 16. Quero poder ter uma opinião sobre os cuidados a que vou ser submetido em situação de fim de vida * Marcar apenas uma oval.

1 2 3 4 5

50. 17. Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião da família *
Marcar apenas uma oval.

1 2 3 4 5

51. 18. A minha família tomará as decisões de fim de vida por mim quando for necessário *
Marcar apenas uma oval.

1 2 3 4 5

52. 19. Eu espero não sobrecarregar a minha família com decisões de fim de vida * Marcar apenas uma oval.

1 2 3 4 5

53. 20. O meu médico tomará as decisões de fim de vida por mim, quando chegar o momento * Marcar apenas uma oval.

1 2 3 4 5

54. 21. A vontade do doente é respeitada em meio hospitalar * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

55. 22. O Testamento Vital só tem importância para idosos e doentes * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

56. 23. Não confio nos profissionais de saúde para tomar decisões de fim de vida * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

57. 24. Estou ciente de que posso perder o meu poder de tomada de decisão, a qualquer momento, como resultado de ficar gravemente doente ou ferido. * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

58. 25. Atualmente, estou saudável e não há necessidade de considerar as decisões relativas à fase final da minha vida. * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

59. 26. Na minha idade atual, não há necessidade de considerar decisões de fim de vida. * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

60. 27. Não tenho informações sobre DAV/Testamento Vital. * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

61. 28. É impossível tomar decisões de fim de vida, pois não consigo imaginar-me em tal situação. * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

62. 29. Não faço Testamento Vital porque a informação disponível ainda é pouca. * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

63. 30. Não quero pensar que acabarei por morrer ou ficar incapacitado a ponto de não ser capaz de tomar decisões. * Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANEXO IV

Escala de atitudes da população portuguesa sobre DAV

Escala Atitudes da População portuguesa sobre Diretivas Antecipadas de Vontade

Assinale com qual das opções está mais de acordo, para as afirmações efetuadas

1-discordo totalmente
 2-discordo
 3-nem concordo nem discordo
 4-concordo
 5-concordo totalmente

Afirmações	1	2	3	4	5
1. É importante a existência do testamento vital					
2. A minha opinião deve ser respeitada no processo de fim de vida					
3. As DAV refletem os valores e as preferências do doente na tomada de decisão terapêutica em fim de vida					
4. As DAV são um instrumento útil para os profissionais de saúde na hora da tomada de decisão sobre o doente em fim de vida					
5. O Procurador de Cuidados de Saúde nomeado pelo doente facilita a tomada de decisão dos profissionais					
6. O Cumprimento das DAV dizem respeito apenas ao médico					
7. As DAV constituem uma forma legal de eutanásia					
8. É importante que os doentes façam o seu Testamento Vital ou Diretivas Antecipadas de Vontade					
9. É importante que todos os cidadãos façam o seu Testamento Vital ou Diretivas Antecipadas de Vontade					
10. As DAV são importantes só por questões religiosas.					
11. A legalização do testamento vital contribuiu para a dignidade humana					
12. A morte deve ser adiada, independentemente da condição da pessoa.					
13. Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião do profissional					
14. Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião do doente					
15. Quero poder ter uma opinião sobre os cuidados a que vou ser submetido em situação de fim de vida					
16. Os cuidados em fim de vida devem ser prestados com base na opinião da família					
17. A minha família tomará as decisões de fim de vida por mim quando for necessário					
18. Eu espero não sobrecarregar a minha família com decisões de fim de vida					
19. O meu médico tomará as decisões de fim de vida por mim, quando chegar o momento.					
20. O Testamento Vital só tem importância para idosos e doentes					
21. Atualmente, estou saudável e não há necessidade de considerar as decisões relativas à fase final da minha vida.					
22. Na minha idade atual, não há necessidade de considerar decisões de fim de vida.					
23. Não tenho informações sobre DAV/Testamento Vital.					
24. É impossível tomar decisões de fim de vida, pois não consigo imaginar-me em tal					
25. Não faço Testamento Vital porque a informação disponível ainda é pouca.					
26. Não quero pensar que acabarei por morrer ou ficar incapacitado a ponto de não ser capaz de tomar decisões.					

ANEXO V

Apreciação da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria

COMISSÃO DE ÉTICA DO IPLEIRIA

PARECER N.º CE/IPLEIRIA/ 3 /2018

Data: 26/02/2018

Título do estudo: – “Conhecimentos e Atitudes da População Portuguesa sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade”

Nome do (s) proponente (s): Luís Miguel Aleixo de Oliveira Gueifão

O estudo apresentado tem como objetivos gerais: “Caracterizar o nível de conhecimento da população portuguesa quanto à temática das DAV” e “Identificar as atitudes da população em geral perante as mesmas”.

O estudo é do tipo descrito-relacional, dirige-se à população adulta portuguesa e estão definidos os critérios de inclusão e exclusão para a sua participação. São apresentados os instrumentos de recolha de dados (inquérito por questionário online), a forma de o aplicar e o respetivo consentimento informado devidamente instruído.

É garantida a participação livre, voluntária e informada dos participantes assim como a confidencialidade e anonimato dos dados.

Não estão previstos custos nem danos para os participantes.

Pelo exposto, o parecer da Comissão de Ética do IPLeiria é favorável ao estudo.

P’la CE a Presidente


Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe