

O exercício da autonomia através das diretivas antecipadas de vontade: barreiras e limitações

Ana Salomé da Rocha Camarinha

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(mestrado integrado)

Orientador: Mestre Abel García Abejas

abril de 2021

Folha em branco

Dedicatória

Para ti, Iria.

Folha em branco

Agradecimentos

Para a realização desta dissertação foi indispensável o apoio, a disponibilidade e o dinamismo do Professor Abel García Abejas.

A ele, e aos de sempre, o meu obrigada.

Folha em branco

Resumo

Introdução: A primeira proposta de diretiva antecipada de vontade surgiu nos Estados Unidos da América, em 1967. Em Portugal, após largos anos de discussão pública, este instrumento ganhou estatuto legal com a Lei n.º 25/2012. Ao abrigo desta lei, é através das diretivas antecipadas de vontade que o indivíduo “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”. As diretivas antecipadas são, por isso, uma materialização do princípio da autonomia no que concerne aos cuidados de saúde. Numa era em que se advoga pelo primado do respeito pela autonomia, constata-se que apenas 0,4% da população portuguesa tem uma diretiva antecipada de vontade formalizada no Registo Nacional do Testamento Vital.

Objetivos: (1) Identificar as principais barreiras e limitações à criação e aplicação das diretivas antecipadas de vontade; (2) compreender as razões que justificam a baixa adesão às diretivas antecipadas de vontade e (3) contextualizar as barreiras e limitações identificadas no enquadramento nacional.

Métodos: Para a realização desta revisão sistemática de literatura com síntese narrativa fez-se pesquisa eletrónica na base de dados PubMed, conjugando os termos MeSH e as *keywords* associados aos dois domínios em estudo – “diretivas antecipadas de vontade” e “barreiras e limitações”. Foram incluídos 33 estudos com resultados que permitiram identificar barreiras e limitações às diretivas antecipadas de vontade. Os *outcomes* foram analisados nas perspetivas do indivíduo e dos profissionais.

Resultados: Para o indivíduo as principais barreiras relacionam-se com as suas crenças e atitudes, nomeadamente incerteza sobre as suas preferências, fuga ao pensamento sobre a morte, e incompatibilidade com a sua cultura, religião ou espiritualidade. São também barreiras a iliteracia em saúde, aspetos sociodemográficos e a condição de saúde. Os indivíduos encontram ainda limitações ao nível familiar e na relação médico-doente. Para os profissionais, muitas limitações devem-se à sua falta de conhecimento sobre este instrumento e às suas atitudes e crenças face ao mesmo. Outras barreiras relacionam-se com a incerteza do prognóstico, dúvida sobre a sua responsabilidade neste processo e aspetos da relação com o doente e seus familiares.

Conclusão: Pelo impacto que têm sobre o indivíduo e sobre os profissionais que dele cuidam, as barreiras identificadas comprometem o propósito das diretivas antecipadas de vontade, fragilizando o princípio da autonomia que está na sua génese.

Palavras-chave

Diretivas antecipadas de vontade;testamento vital;planeamento antecipado de cuidados;autonomia

Abstract

Introduction: The first proposal of advance directive took place in the United States of America, in 1967. In Portugal, after long years of public discussion, this instrument gained legal status with the Law no. 25/2012. Under this law, it is through the advance directives that a person expresses in advance his/her conscious, free and enlightened will with regard to the health care he/she wishes to receive, or does not wish to receive, if, for whatever reason, he/she is unable to express his/her personal and autonomous will. The advance directives are, therefore, a materialization of the principle of autonomy with regard to health care. In an era where the society advocates for the primacy of respect for autonomy, only 0.4% of the Portuguese population has an advance directive formalized in *Registo Nacional do Testamento Vital*.

Objectives: (1) Identify the main barriers and limitations to the creation and application of advance directives; (2) understand the reasons that justify the low adherence to advance directives and (3) contextualize the barriers and limitations identified in the national framework.

Methods: To conduct this systematic literature review with narrative synthesis, an electronic search was performed in the PubMed database, combining the MeSH terms and the keywords associated with the two domains under investigation – “advance directives” and “barriers and limitations”. There were included thirty three studies with results that allowed the identification of barriers and limitations to advance directives. The outcomes were analyzed from the perspectives of the individual and of the professionals.

Results: For the individual, the main barriers are related to his/her beliefs and attitudes, namely the uncertainty about his/her preferences, escape from thinking about death, and incompatibility with culture, religion or spirituality. Health illiteracy, sociodemographic aspects and health conditions are also barriers. Individuals also face limitations at the family level and in the doctor-patient relationship. For professionals, many limitations are due to their lack of knowledge about this instrument and their attitudes and beliefs towards it. Other barriers are related to the uncertainty of the prognosis, doubt about their responsibility in this process and aspects of the relationship with the patient and his/her family.

Conclusions: Due to their impact on people and on the professionals who care for them, the identified barriers compromise the purpose of advance directives, weakening the principle of autonomy that is at their origin.

Keywords

Advance directives; living will; advance care planning; autonomy

Índice

Dedicatória	iii
Agradecimentos	v
Resumo	vii
Abstract.....	ix
Índice.....	xi
Lista de Figuras	xiii
Lista de Tabelas	xv
Lista de Acrónimos	xvii
1 Introdução.....	1
1.1 Evolução histórica das diretivas antecipadas de vontade pelo mundo	1
1.2 Contextualização normativa das diretivas antecipadas de vontade em Portugal ..	4
1.3 Definição de diretivas antecipadas de vontade	7
1.4 As diretivas antecipadas de vontade em termos formais	7
1.5 As diretivas antecipadas de vontade em termos substanciais	9
1.6 As diretivas antecipadas de vontade em termos de eficácia.....	9
1.7 As diretivas antecipadas de vontade em termos de oportunidade para a sua realização	11
1.8 A validade das diretivas antecipadas de vontade, sua modificação e revogação...	11
1.9 As diretivas antecipadas de vontade em termos de capacidade	11
1.9.1 Consentimento informado	12
1.9.2 Literacia em saúde.....	14
1.10 Princípios bioéticos.....	16
1.10.1 Dilemas éticos e conflito de princípios.....	21
1.10.2 Objeção de consciência.....	25
1.11 Planeamento antecipado de cuidados	25
1.12 Propósito e objetivos da dissertação.....	27
2 Materiais e Métodos.....	31
2.1 Critérios de inclusão e exclusão	31
2.2 Pesquisa	32
2.3 Seleção de estudos	33
2.4 Extração de dados.....	34
2.5 Estratégias para síntese de dados	35
3 Resultados.....	37

3.1	Características gerais dos estudos	37
3.2	Perspetivas do indivíduo	39
3.2.1	Crenças e atitudes	39
3.2.2	Aspetos sociodemográficos	40
3.2.3	Literacia em saúde	41
3.2.4	Condição de saúde.....	42
3.2.5	Envolvimento familiar	43
3.2.6	Relação com o profissional de saúde	44
3.3	Perspetivas dos profissionais	45
3.3.1	Crenças e atitudes	45
3.3.2	Competências	46
3.3.3	Sistema	48
3.3.4	Sentido de responsabilidade	48
3.3.5	Incerteza.....	49
3.3.6	Literacia em saúde do doente.....	50
3.3.7	Relação com o doente.....	50
3.3.8	Envolvimento familiar	51
4	Discussão	53
4.1	Discussão dos resultados	53
4.2	Análise reflexiva do contexto português.....	55
4.3	Limitações do trabalho	58
4.4	Implicações práticas	59
4.5	Perspetivas futuras	60
4.6	Conclusões finais	60
5	Referências Bibliográficas.....	63
6	Apêndices.....	77
7	Anexos.....	83

Lista de Figuras

Figura 1. Número de testamentos vitais registados no RENTEV mensalmente.....	28
Figura 2. Fluxograma do processo de seleção dos estudos	34
Figura 3. Países onde decorreram os estudos selecionados.....	37
Figura 4. Classificação dos agentes envolvidos nos estudos selecionados.....	38
Figura 5. Metodologia de recolha de dados utilizada nos estudos selecionados	39

Folha em branco

Lista de Tabelas

Tabela 1. Critérios de inclusão e exclusão aplicados na pesquisa e seleção dos artigos.....	31
Tabela 2. Termos MeSH e <i>keywords</i> definidos para cada domínio e filtros aplicados na pesquisa PubMed	32
Tabela 3. Características gerais dos estudos selecionados	77

Folha em branco

Lista de Acrónimos

ACP	Advance Care Planning
AD	Advance Directive
ADRT	Advance Decision to Refuse Treatment
APB	Associação Portuguesa de Bioética
CNECV	Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
DA	Diretivas Antecipadas
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DVA	Directivas de Voluntades Antecipadas
EUA	Estados Unidos da América
IALS	International Adult Literacy Survey
ICU	Intensive Care Unit
MeSH	Medical Subject Headings
PAC	Planeamento Antecipado de Cuidados
PCS	Procurador de Cuidados de Saúde
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
RENDAV	Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade
RENTEV	Registo Nacional do Testamento Vital
SMPS	Serviços Partilhados do Ministério da Saúde
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SNS24	Centro de Contacto do Serviço Nacional de Saúde
TV	Testamento Vital
UCI	Unidade de Cuidados Intensivos
US	United States

Folha em branco

1 Introdução

1.1 Evolução histórica das diretivas antecipadas de vontade pelo mundo

A primeira proposta de diretiva antecipada de vontade surgiu nos **Estados Unidos da América** (EUA), em 1967 (1). Tendo por base a legislação que defendia que “*um paciente não deve ser submetido a tratamento sem o seu consentimento*”¹ (1 p212), Luis Kutner, advogado, procurou resolver o desafio que se colocava no caso dos doentes que não estavam capazes de tomar tal decisão. Naquilo a que, entre outras designações, chamou de *living will, declaration determining the termination of life* e *testament permitting death*, Luis Kurtner sugeriu que o indivíduo indicasse por escrito, de forma antecipada, até que ponto consentiria um tratamento (1).

Mas foi só em 1976, na Califórnia, que as diretivas antecipadas de vontade ganharam forma de lei; o *Natural Death Act* previa então a possibilidade de “*(...) uma pessoa adulta elaborar uma diretiva escrita instruindo o seu médico para não iniciar ou suspender medidas de suporte de vida em caso de uma condição terminal*”² (2 p514).

Na década que se seguiu, enquanto crescia o número de estados norte-americanos onde o *living will* ganhava estatuto legal, crescia também a ideia de que este conceito era insuficiente (1). Foi então que, através da adaptação da já existente figura do *durable power of attorney*, aplicável em matéria de gestão de bens, passou a ser possível que um indivíduo nomeasse outro para decidir em seu nome, quando este perdesse a capacidade para decidir sobre si próprio em matéria de saúde (1).

Já em 1990, através do *Patient Self-Determination Act*, a lei impôs a todos os estados a promulgação de estatutos que autorizassem as diretivas antecipadas de vontade, quer na forma de *living will*, quer na forma de *durable power of attorney* (3,4).

No **Canadá**, a evolução legal das diretivas antecipadas de vontade decorreu de maneira inversa. Primeiro legalizou-se o *power of attorney for personal care*, através do

¹ Livrentemente traduzido a partir de “*a patient may not be subjected to treatment without his consent*” (1 p212).

² Livrentemente traduzido a partir de “*(...) an adult person to make a written directive instructing his physician to withhold or withdraw life-sustaining procedures in the event of a terminal condition*” (2 p514).

Substitute Decisions Act de 1992 (5), e só depois se previu a possibilidade de o indivíduo tomar decisões antecipadas a aplicar quando este não fosse mais capaz de decidir. Atualmente, a primeira figura é legalmente válida em todas as regiões do país, enquanto a segunda é válida apenas em algumas regiões (6).

Na **Austrália**, a legislação sobre diretivas antecipadas de vontade remonta a 1983, com o igualmente designado *Natural Death Act*, permitindo que um indivíduo “*de mente sã, e com idade igual ou superior a dezoito anos, que deseje não ser submetido a medidas extraordinárias em caso de sofrer de doença terminal, possa fazer uma instrução na forma prescrita*”³ (7 p2). Mais tarde, através do *Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act*, a legislação passou a prever também a figura do *medical power of attorney*.

Na **Nova Zelândia**, segundo Skegg (8), o *enduring power of attorney* está legalmente previsto desde 1988, no *The Protection of Personal and Property Rights Act*. Através desta figura, um indivíduo competente pode autorizar outro a decidir sobre a sua saúde e bem-estar, enquanto aquele estiver mentalmente incapacitado. Já o *Code of Health and Disability Services Consumers’ Rights* de 1996, regulado a partir do *Health and Disability Commissioner Act* de 1994, prevê o enquadramento legal de uma diretiva oral ou escrita, através da qual o indivíduo faz uma escolha sobre um possível procedimento futuro de saúde, a ser eficaz apenas quando ele não estiver competente (9).

No que respeita à **Europa**, Andorno (10), no *Report to the Council of Europe* produzido em 2016, definiu quatro grupos de países⁴:

- a) Países onde leis específicas foram adotadas, atribuindo força vinculativa a desejos previamente expressos (**Reino Unido**⁵, **Áustria, Espanha, Hungria, Bélgica, Países Baixos, Finlândia**);
- b) Países onde leis específicas foram adotadas nos últimos anos, mas sem atribuir força vinculativa a tais documentos (**França**);

³ Livrentemente traduzido a partir de “*of sound mind, and of or above the age of eighteen years, who desires not to be subjected to extraordinary measures in the event of his suffering from a terminal illness, may make a direction in the prescribed form*” (7 p2).

⁴ Tendo por base somente os países representados no *Exploratory Workshop on Advance Directives*.

⁵ Especificamente Inglaterra e País de Gales.

- c) Países onde ainda não existe legislação específica, mas que pretendem introduzi-la nos próximos anos de forma a conferir à diretiva antecipada um efeito vinculativo (**Alemanha, Suíça**);
- d) Países onde ainda não existe legislação específica e que não têm planos concretos de introduzi-la nos próximos anos (**Noruega, Itália, Portugal, Grécia, Turquia, Sérvia, Eslováquia, Bulgária, Lituânia**).

A título de exemplo, no Reino Unido, especificamente em **Inglaterra e País de Gales**, o *Mental Capacity Act*, aprovado em 2005, mas vigente apenas a partir de 2007, permite que um indivíduo adulto competente decida antecipadamente sobre tratamentos médicos, não sendo obrigatório que essa decisão tenha a forma escrita, a menos que se trate de uma decisão de recusa de tratamento. Também ao abrigo desta lei, os britânicos podem nomear um *lasting power of attorney* (10). Já na **Escócia**, as diretivas antecipadas de vontade não estão textualmente previstas na lei (11), contudo os profissionais de saúde reconhecem e aplicam estes instrumentos motivados pelos dizeres do *Adults with Incapacity* de 2000, onde consta que, ao tomar uma decisão sobre um tratamento médico, o profissional de saúde deve levar em consideração os desejos passados e presentes da pessoa (12). Impera, portanto, a convicção de que, se um caso for levado a tribunal, será adotada a abordagem inglesa/galesa – uma diretiva antecipada clara e específica deve ser seguida (12).

Espanha tem, desde 2002, a *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* que permite a criação de *instrucciones previas* bem como a nomeação de um *representante* (10). Este país foi inovador ao determinar a criação do *registro nacional de instrucciones previas* com o objetivo de “*asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes*” (13 p9).

Um outro exemplo é a **Bélgica**, onde as diretivas antecipadas de vontade, quer na forma de testamento vital, quer na forma de *patient-designated representative/mandataire désigné par le patient*, são legalmente vinculativas desde 2002, através do *Act on Patients Rights* (10).

Desde a data do referido *Report to the Council of Europe* (2016) até aos dias de hoje, o enquadramento legal alterou-se em vários dos países visados, de entre os quais se destacam alguns exemplos.

Em **França**, a *Loi n.º 2016-87 du 2 février – Loi fin de vie*, atribuiu às diretivas antecipadas de vontade a força vinculativa que não tinham até então (14).

Na **Alemanha**, a 01 de setembro de 2009, foi aprovada a lei que determina que as diretivas antecipadas de vontade redigidas por um indivíduo mentalmente competente têm força vinculativa (15).

Por sua vez, **Itália** aprovou em dezembro de 2017 a *Legge n. 219 – Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, através da qual regula a possibilidade do indivíduo manifestar, de forma antecipada, a sua vontade relativa a tratamentos de saúde a aplicar numa possível situação futura em que esteja incapaz de se autodeterminar. Esta lei prevê ainda a figura do *fiduciario* que corresponderá àquilo que atrás já foi descrito relativamente ao *power of attorney* (16).

Em **Portugal**, as diretivas antecipadas de vontade ganharam estatuto legal através da *Lei n.º 25/2012, de 16 de julho* (17).

1.2 Contextualização normativa das diretivas antecipadas de vontade em Portugal

Portugal tem na sua História marcos que o determinam como um defensor dos Direitos Humanos – recordemos, por exemplo, o facto de ter sido o primeiro país da Europa a abolir a “pena capital” (18). Daí em diante, desde 1867 até aos dias de hoje, outros factos são também disso exemplo.

Através da *Constituição da República Portuguesa*, de 2 de abril de 1976, ainda em vigor, Portugal reconheceu através de múltiplos artigos a dignidade da pessoa humana, os direitos da pessoa à integridade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade e à liberdade, e declarou inviolável a liberdade de consciência, de religião e de culto (19).

Por sua vez, a *Lei de Bases da Saúde* de 1990⁶, conferiu aos utentes o direito de “*ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução*”

⁶ Esta lei foi revogada pela *Lei n.º 95/2019*, facto do qual se falará mais adiante.

provável do seu estado” (20 p3454) e “*decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei*” (20 p3454).

No âmbito do enquadramento de Portugal a nível europeu, importa referir a *Recommendation 1418 – Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*, adotada pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa em 1999, que pretende assegurar o direito a morrer em paz e com dignidade (19).

A *Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia*, proclamada no Conselho Europeu em 2000, defende no seu artigo 3.º – *Direito à integridade do ser humano*, que “*o consentimento livre e esclarecido da pessoa, nos termos da lei*” (19 p1) deve ser respeitado no âmbito da medicina.

A *Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina – Convenção de Oviedo*, assinada em 1997 mas ratificada por Portugal apenas em 2001, determina no artigo 9.º que “*será tomada em conta a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da sua realização, não se encontre em condições de expressar a sua vontade*” (21 p63).

Em 2005, a Associação Portuguesa de Bioética (APB) propôs uma nova *Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde* que, consagrando os princípios da *Recommendation 1418 – Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*, pretendia assegurar o respeito pelo direito a morrer em paz e com dignidade (19). Este documento chegou a ser adotado pela Entidade Reguladora da Saúde⁷ (22).

Foi em 2006 que a já referida Associação Portuguesa de Bioética iniciou a formulação do *Projeto de Diploma N.º 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, primeiro desta natureza em Portugal*. Este projeto visava “*garantir o respeito pelo direito de que é titular toda a pessoa de decidir, de forma responsável e livre, sobre que cuidados médicos deseja receber no futuro, no pressuposto de que, chegado o momento de os receber, não gozar da capacidade para neles consentir*

⁷ Existe uma versão mais recente do documento que legisla em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde – *Lei n.º 15/2014, de 21 de março*, atualizada pelo *DL n.º 44/2017, de 20 de abril* e pela *Lei n.º 110/2019, de 09 de setembro*, da qual se falará adiante.

de forma séria, livre e esclarecida” (19 p2). Para facilitar a aplicação das diretivas antecipadas de vontade em todo o território nacional, foi também proposta a criação daquele a que chamaram *Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade (RENDAV)* (19).

A este projeto seguiram-se muitos outros, nomeadamente três por iniciativa do Partido Socialista, o primeiro deles fulminantemente criticado por Serrão & Lobo Antunes (23), dois por iniciativa do Bloco de Esquerda, dois por iniciativa do Partido Social Democrata e dois por iniciativa do Partido Popular (18).

Depois de nove projetos de lei, discutidos ao longo de três legislaturas, foi então promulgada, em julho de 2012, a *Lei n.º 25/2012* que 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) (17).

Apesar da referida lei ter entrado em vigor 30 dias após a sua publicação e de, findo esse prazo, o Governo dispor de 180 dias para a regulamentar, passaram quase dois anos até à emissão da *Portaria n.º 96/2014*, de 5 de maio, que regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) (24).

As diretivas antecipadas de vontade, finalmente consagradas na lei, figuram também na *Lei n.º 31/2018 – Lei dos Direitos das Pessoas em Contexto de Doença Avançada e em Fim de Vida*, constando nela o “direito não clínico” de “realizar testamento vital e nomear procurador de cuidados de saúde” (25 p3239).

Em oposição, na sua versão mais recente – *Lei n.º 15/2014, de 21 de março*, (26) atualizada pelo *Decreto-Lei n.º 44/2017, de 20 de abril*, e pela *Lei n.º 110/2019, de 09 de setembro*, a lei que consolida a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde, não faz qualquer referência ao direito a morrer em paz e com dignidade, defraudando o proposto pela Associação Portuguesa de Bioética em 2005 (19) e em 2010 (22), nem tão pouco ao direito de fazer uso das diretivas antecipadas de vontade.

Na atual *Lei de Bases da Saúde, Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro*, alguns dos princípios que sustentam a *Lei n.º 25/2012* viram-se reforçados, nomeadamente através do seguinte:

- Base 2, artigo 1º, alínea e) “A ser informadas de forma adequada, acessível, objetiva, completa e inteligível sobre a sua situação, o objetivo, a natureza, as alternativas possíveis, os benefícios e riscos das intervenções propostas e a

evolução provável do seu estado de saúde em função do plano de cuidados a adotar” (27 p56);

- Base 2, artigo 1º, alínea f) *“A decidir, livre e esclarecidamente, a todo o momento, sobre os cuidados de saúde que lhe são propostos, salvo nos casos excepcionais previstos na lei, a emitir diretivas antecipadas de vontade e a nomear procurador de cuidados de saúde” (27 p56).*

1.3 Definição de diretivas antecipadas de vontade

Ao abrigo da *Lei n.º 25/2012*, as diretivas antecipadas de vontade concretizam-se em:

- **Testamento vital**, documento através do qual o indivíduo *“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” (17 p3728).*
- Nomeação de **procurador de cuidados de saúde**, com *“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” (17 p3729).*

[A designação das secções seguintes teve por inspiração os termos utilizados por Resende em *“Directivas antecipadas de vontade – testamento vital / passado, presente e futuro – notas de um encontro da medicina com o direito” (21).*]

1.4 As diretivas antecipadas de vontade em termos formais

A *Lei n.º 25/2012* determina que as diretivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito. Nele deve constar a seguinte informação:

- a) A identificação completa do outorgante;*
- b) O lugar, a data e a hora da sua assinatura;*

- c) *As situações clínicas em que as diretivas antecipadas de vontade produzem efeitos;*
- d) *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;*
- e) *As declarações de renovação, alteração ou revogação das diretivas antecipadas de vontade, caso existam (17 p3728).*

Tal documento tem de ser assinado presencialmente perante funcionário do RENTEV ou notário.

Tendo por base os pareceres do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) e da Comissão Nacional de Proteção de Dados, foi aprovado um modelo de diretivas antecipadas de vontade. De acordo com a *Portaria n.º 96/2014*, esse modelo poderá ser encontrado em diversos *sites* institucionais (24). Salienta-se, contudo, que a utilização deste modelo é facultativa, sendo igualmente válidas as diretivas antecipadas de vontade apostas em qualquer documento que cumpra os requisitos legais (17).

Também no que respeita ao RENTEV, importa esclarecer que as diretivas antecipadas de vontade nele não registadas, são igualmente eficazes, desde que formalizadas de acordo com o preceito legal (17). Caso seja vontade do outorgante registar as diretivas antecipadas de vontade no RENTEV, poderá fazê-lo presencialmente ou por meio de correio registado (17).

Note-se ainda que, segundo a lei em apreço, as diretivas antecipadas de vontade carecem de formalização por meio de documento escrito, no entanto, a sua modificação ou revogação, possível a qualquer momento, pode ser feita por meio de “*simples declaração oral ao responsável pela prestação de cuidados de saúde*” (17 p3729). Esse facto deverá “*ser inscrito no processo clínico, no RENTEV, quando aí esteja registado, e comunicado ao procurador de cuidados de saúde, quando exista*” (17 p3729).

1.5 As diretivas antecipadas de vontade em termos substanciais

Segundo a lei, além da nomeação do procurador de cuidados de saúde, as diretivas antecipadas de vontade consubstanciam-se nos cuidados de saúde que o seu autor deseja ou não receber, nomeadamente:

- a) *Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;*
- b) *Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;*
- c) *Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;*
- d) *Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;*
- e) *Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos (17 p3728).*

O modelo aprovado, já anteriormente referido, reserva ainda espaço para disposições relativas à assistência religiosa, à indicação da pessoa que o outorgante gostaria de ter junto a si no momento da interrupção dos meios artificiais de vida, outras considerações pessoais ou eventuais motivações para as suas decisões, bem como um espaço em branco, onde o outorgante poderá redigir aquilo que livremente entender (28).

1.6 As diretivas antecipadas de vontade em termos de eficácia

No n.º 1 do artigo 7.º lê-se que “o documento de diretivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da sua assinatura” (17 p3729).

No entanto, quando falamos de eficácia, importa não só esclarecer o período durante o qual o documento é eficaz, mas também, e sobretudo, as situações em que o mesmo é e não é eficaz.

As diretivas antecipadas de vontade são “*elaboradas para serem consideradas no caso de, por qualquer razão, o outorgante se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e o fazer autonomamente*” (21 p63). Acresce-se que, para tal, a vontade do outorgante tem que estar expressa nestas diretivas de forma clara e inequívoca.

Para que haja lugar à eficácia do documento, o mesmo tem de constar do RENTEV, ou tem que ser entregue, pelo próprio ou pelo procurador de cuidados de saúde, à equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde (17).

Por outro lado, está contemplado na lei que 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* (17 p3729).

Além disso, a equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde não tem o dever de considerar as diretivas antecipadas de vontade em caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente, se a demora no acesso às mesmas implicar o agravamento previsível dos riscos para a vida ou a saúde do outorgante (17).

Sob a lente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, nomeadamente no seu *Parecer n.º 59/CNECV/2010*, a força vinculativa das diretivas antecipadas de vontade depende da situação em causa (29). Numa situação de recusa de intervenções ou terapêuticas, defende que a diretiva deve ter carácter vinculativo “*desde que observados os requisitos de garantia da genuinidade da declaração*” (29 p3); em situação de pedido de intervenções ou terapêuticas, “*o seu respeito deverá ser ponderado com a necessidade de observância e respeito das leis em vigor, das boas práticas clínicas e da independência técnica dos profissionais envolvidos, assim como com a própria exequibilidade do pedido*” (29 p3). Na prática, este parecer vê-se consagrado na lei, nomeadamente na alínea a) do artigo 5.º, onde consta que não produzem qualquer efeito as diretivas antecipadas de vontade que determinem uma atuação contrária às boas práticas (17).

Também não são eficazes, sendo consideradas juridicamente inexistentes, as diretivas antecipadas de vontade que sejam contrárias à lei e à ordem pública e/ou cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável (17).

1.7 As diretivas antecipadas de vontade em termos de oportunidade para a sua realização

Não sendo um procedimento de realização obrigatória, não há também qualquer imposição relativamente ao momento em que deve ser realizado. Aquilo que se impõe legalmente não diz respeito ao “quando”, mas ao “como”, concretamente ao estado do indivíduo: maior de idade e capaz.

Assim, na interpretação de Resende, a oportunidade para a realização das diretivas antecipadas de vontade é aquela em que *“alguém, não necessariamente afectado por qualquer patologia que o pode vir a incapacitar, estando (segundo se crê), saudável, de modo esclarecido, consciente e livre, manifesta a sua vontade para o caso de nalgum momento no futuro se encontrar numa situação em que o não poderá fazer”* (21 p63).

1.8 A validade das diretivas antecipadas de vontade, sua modificação e revogação

Como já se referiu, as diretivas antecipadas de vontade são válidas por um período de cinco anos a contar da data da sua assinatura. Este período é sucessivamente renovável mediante declaração de confirmação (17).

O autor do documento de diretivas antecipadas de vontade poderá, em qualquer momento, revogá-lo ou modificá-lo, no seu todo ou em parte. Como também foi já referido, a revogação ou modificação, poderá ser feita através de *“simples declaração oral ao responsável pela prestação de cuidados de saúde”* (17 p3729).

1.9 As diretivas antecipadas de vontade em termos de capacidade

Para formalizar diretivas antecipadas de vontade legalmente válidas e vinculativas, a lei exige que as pessoas cumpram, cumulativamente, os seguintes requisitos de capacidade:

- a) *Sejam maiores de idade;*
- b) *Não se encontrem interditas ou inabilitadas por anomalia psíquica;*
- c) *Se encontrem capazes de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido*
(17 p3728).

1.9.1 Consentimento informado

É sabido que o consentimento informado é, por si, matéria para uma dissertação. No entanto, sendo um requisito de capacidade contemplado na lei que regula as diretivas antecipadas de vontade, não poderiam deixar de, sobre ele, ser tecidas algumas considerações.

Segundo Pereira, o primeiro caso com jurisprudência nesta matéria remonta a 1767 – *Slater versus Baker & Stapleton*, onde dois médicos foram responsabilizados por atuarem sobre um doente sem o seu consentimento (30). No entanto, foi em 1914 que o juiz Benjamin Cardozo declarou que “*todo ser humano de idade adulta e mente sã tem o direito de determinar o que deve ser feito com seu próprio corpo*”⁸ (31 p34), naquele que muitos viriam a considerar como sendo o primeiro caso relevante em matéria de consentimento informado – *Schloendorff versus Society of New York Hospitals* (31,32).

Anos mais tarde, “*após os horrores do Instituto de Frankfurt para a Higiene Racial e dos campos de concentração da Alemanha Nazi*” (30 p28), o *Código de Nuremberga* de 1947 afirmou-se como o primeiro texto de proclamação dos direitos dos pacientes. Este documento, embora direcionado para a experimentação clínica, acentua a tónica do direito à autonomia e ao consentimento informado (18,30).

A *Declaração de Helsínquia*, na sua primeira versão (1964), visava o dever de obtenção de consentimento após explicação completa sobre o procedimento em causa (33). Na versão seguinte (1975) a expressão já surge sob a designação de *informed consent* (34). A versão mais recente (2013) dedica a este tema um capítulo específico composto por oito artigos, relevando a sua importância (35).

⁸ Livremente traduzido a partir de “*every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body*” (31 p34).

Dos normativos elencados na secção “Contextualização normativa das DAV em Portugal”, muitos são aqueles que definem o conceito e reforçam a importância do consentimento informado. A esses acrescem, por exemplo, o *Estatuto da Ordem dos Médicos*, que dita que “o médico deve fornecer a informação adequada ao doente e dele obter o seu consentimento livre e esclarecido” (36 p6541). Também o *Código Deontológico dos Médicos* (37 p22577) refere que:

- 1 – O doente tem direito a receber e o médico o dever de prestar esclarecimento sobre o diagnóstico, a terapêutica e o prognóstico da sua doença.
- 2 – O esclarecimento deve ser prestado previamente e incidir sobre os aspetos relevantes de atos e práticas, dos seus objetivos e consequências funcionais, permitindo que o doente possa consentir em consciência.
- 3 – O esclarecimento deve ser prestado pelo médico com palavras adequadas, em termos compreensíveis, adaptados a cada doente, realçando o que tem importância ou o que, sendo menos importante, preocupa o doente.
- 4 – O esclarecimento deve ter em conta o estado emocional do doente, a sua capacidade de compreensão e o seu nível cultural.
- 5 – O esclarecimento deve ser feito, sempre que possível, em função dos dados probabilísticos e facultando ao doente as informações necessárias para que possa ter uma visão clara da situação clínica e tomar uma decisão consciente.

A Lei n.º 25/2012 inclui na sua definição de diretivas antecipadas de vontade os termos “consciente, livre e esclarecida” – mas questiona-se: esclarecida sobre o quê? Uma vez que esta lei nada diz quanto a esta matéria, procurou-se resposta na Lei n.º 95/2019 – *Lei de Bases da Saúde*. Deduz-se então que o indivíduo deverá estar esclarecido quanto à “sua situação, o objetivo, a natureza, as alternativas possíveis, os benefícios e riscos das intervenções propostas e a evolução provável do seu estado de saúde em função do plano de cuidados a adotar” (27 p56), sem prejuízo do seu direito a não saber⁹.

A Lei n.º 95/2019 – *Lei de Bases da Saúde*, assim como a *Lei dos Direitos e Deveres do Utente dos Serviços de Saúde* e a *Lei dos Direitos das Pessoas em Contexto de Doença Avançada e em Fim de Vida*, olham para esta matéria sob a lente dos direitos. Por outro

⁹ Direito consagrado na *Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina – Convenção de Oviedo*, e que, no plano jurídico nacional, se justifica no direito à reserva da vida privada, no direito ao livre desenvolvimento da personalidade, na integridade e autodeterminação do sujeito (30).

lado, aos olhos da *Lei n.º 25/2012*, uma diretiva antecipada de vontade não terá eficácia se não for elaborada de forma “*consciente, livre e esclarecida*”, impondo-se assim ao outorgante o dever de estar esclarecido. Se a isto aliarmos o dever de informação que impende sobre os profissionais de saúde, nomeadamente sobre o médico, compreende-se que, tal como refere Resende, “*se defenda que a intervenção do médico na elaboração das DAV, não devia ser facultativa, mas sim obrigatória, com vista a um cabal esclarecimento das opções que [o] outorgante pretende ver contempladas no testamento vital*” (21 p63).

Certo é que, volvidos mais de oito anos desde a sua elaboração, a *Lei n.º 25/2012* mantém a sua configuração original, prevendo a possibilidade de o outorgante “*recorrer à colaboração de um médico para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade*” (17 p3728), mas sem exigir que se cumpram os preceitos do consentimento (ou dissentimento) informado, consagrados noutros diplomas legais.

1.9.2 Literacia em saúde

Para a Organização Mundial da Saúde “*literacia em saúde representa um conjunto de competências cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos para aceder, compreender e usar informação de forma a promover e a manter uma boa saúde*”¹⁰ (38).

De acordo com os resultados comparativos do *Inquérito sobre Literacia em Saúde* aplicado em Portugal, com o *Inquérito Europeu à Literacia em Saúde* onde participaram oito países europeus, conclui-se que 11% da população portuguesa tem um nível de literacia em saúde “inadequado” e cerca de 38% da população portuguesa tem um nível de literacia em saúde considerado “problemático”. Além disso, a percentagem no nível “excelente” (8,6%) é a mais baixa entre os países participantes (39).

Este estudo permitiu ainda identificar, na população portuguesa, grupos de indivíduos muito vulneráveis no que diz respeito à literacia em saúde. Segundo as autoras (39 p13),

¹⁰ Livremente traduzido a partir de “*Health literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health*” (38 p10).

estes grupos constituem-se por categorias sociais em que mais de 60% dos indivíduos apresentam níveis de literacia “problemático” ou “inadequado”, e são eles:

- *Indivíduos com 66 ou mais anos;*
- *Com baixos níveis de escolaridade;*
- *Com rendimentos até 500€;*
- *Com doenças prolongadas;*
- *Com uma auto percepção de saúde “má”;*
- *Que frequentaram no último ano 6 ou mais vezes os cuidados de saúde primários;*
- *Que se sentem limitados por terem alguma doença crónica.*

Estes resultados são, por si, preocupantes, mas essa preocupação redobra-se no que ao tema desta dissertação diz respeito. Ao olharmos para os grupos muito vulneráveis, poderemos ali encontrar uma grande fatia dos indivíduos que, de acordo com a literatura internacional (40–45), se perspetivariam como sendo aqueles com maior probabilidade de fazer uso das diretivas antecipadas de vontade ou para as quais estas poderiam ter maior benefício.

Saindo da esfera específica da literacia em saúde, parecem ser escassos os trabalhos de avaliação quantitativa do nível de literacia geral da população portuguesa. Embora tenha já duas décadas, um dos estudos¹¹ que é tido como referência nesta matéria indica que “quase 80% da população portuguesa se situa abaixo do nível 3 de literacia” (46 p308), numa escala de 1 a 5. Nesta escala, o nível 3 “tem vindo a ser considerado o nível mínimo que qualquer cidadão deve deter para ser capaz de responder adequadamente às exigências das sociedades atuais” (46 p308).

No site institucional do Serviço Nacional de Saúde (SNS), pode encontrar-se um *Folheto informativo sobre o Testamento Vital*, que, segundo consta no referido site, terá um nível de literacia digital básico, fazendo uso de “*imagens e texto de fácil utilização, sobretudo para públicos mais idosos*” (47). No entanto, não existe, pelo menos que se conheça, nenhuma avaliação do nível de literacia do modelo de diretivas antecipadas de vontade disponibilizado pelo Governo, ou melhor dizendo, do seu nível de legibilidade, como foi feito em outros países (48,49).

¹¹ *International Adult Literacy Survey (IALS)*, que reuniu dados de 22 países, de entre os quais Portugal (46).

O *Plano de Ação para a Literacia em Saúde 2019-2021* assenta num enorme desafio: “a melhoria dos níveis de Literacia em Saúde, a promoção do espírito crítico das pessoas face às suas decisões de saúde e as ferramentas disponíveis para este fim” (50 p3). Pelas palavras de Nunes (51), no *Parecer n.º P/35/APB/19*, entende-se que este desafio está por cumprir, já que a falta de literacia em saúde da população será um dos motivos que justifica o reduzido número de diretivas antecipadas de vontade no Registo Nacional do Testamento Vital.

1.10 Princípios bioéticos

Não tendo sido os únicos, nem tão pouco os primeiros, a defender uma ética baseada em princípios, é deles a “*proposta de fundamentação da bioética mais influente e que maior difusão tem tido*” (52 p3) pelo que será com base nos princípios de Beauchamp & Childress que se desenvolverá esta secção.

Para Beauchamp & Childress, uma conduta ética, nomeadamente no âmbito da medicina, deve basear-se em quatro princípios: respeito pela autonomia, não maleficência, beneficência e justiça.

Embora sejam apresentados, tanto nesta dissertação como no livro *Principles of Biomedical Ethics*, numa determinada ordem, para os autores não existe nenhuma hierarquia nestes princípios, ou seja, não há nenhuma gradação de importância, nem tão pouco nenhuma ordem específica pela qual devem ser aplicados (53).

Além disso, os autores apresentam estes quatro princípios como deveres *prima facie*, reconhecendo com isto que, embora devam ser respeitados, haverá situações em que não será possível fazê-lo. Exemplo disso são as situações de conflito, em que a aplicação de um princípio implica o desrespeito por outro.

Para ajudar na resolução dos dilemas bioéticos, os autores advogam o recurso aos processos de especificação (*specification*) e ponderação (*balancing*) (53).

A especificação passará pela “*redução da indeterminação dos princípios gerais abstratos, de forma a fazer deles diretrizes para ações concretas*” (52 p14). Trata-se de um processo dinâmico e complexo, não só pela necessidade de conjugação de múltiplos fatores, desde a cultura às normas jurídicas, mas também porque lhe é adicionado conteúdo sempre que novos problemas surgem. Os princípios estabelecem os fins a alcançar, enquanto as

regras, diretrizes derivadas deste processo de especificação, são os instrumentos por meio dos quais esses fins podem ser alcançados (52).

Numa situação de conflito de princípios, para determinar aquele que deve prevalecer, exige-se um trabalho de ponderação, além daquele já feito na especificação. Este exercício implica compreender a singularidade de cada situação concreta, pois o “peso” de cada princípio dela dependerá. Todos os argumentos que caracterizam uma dada circunstância, são assim colocados na balança, permitindo “calcular” a importância de cada um, para então *“determinar qual o princípio que deve ocupar um lugar preponderante nessa mesma situação”* (52 p15).

O termo **autonomia** deriva etimologicamente dos termos gregos *autos* (eu, o próprio) e *nomos* (regra, lei) (53).

No âmbito deste princípio, os autores distinguem “sujeito autónomo” de “ação autónoma”. Relembrem que, indivíduos que são avaliados como incapazes, e até mesmo declarados legalmente incompetentes, podem fazer certas escolhas autónomas – por exemplo, fazer uma chamada telefónica (52). Em oposição, um sujeito autónomo poderá, por força das circunstâncias, não ser capaz de agir com total autonomia – ignorância sobre determinada situação, vivência de um estado depressivo, entre outras (52). Por conseguinte, *“determinar se um sujeito possui o grau de autonomia necessário para ser considerado um ser autónomo depende também do tipo de decisão que está em causa”* (52 p18).

Importa ainda salientar que a autonomia não é incompatível com a autoridade – seja ela institucional, cultural, religiosa – nem tão pouco é incompatível com a escolha de delegar numa terceira pessoa o poder de decisão. Isto porque, escolher seguir uma norma/orientação, ou escolher transferir para outro o poder de decidir sobre si, pode ser uma ação autónoma, desde que seja feita com intencionalidade, com conhecimento e na ausência de constrangimentos (52).

Respeitar um sujeito autónomo implica mais do que a mera atitude de não intervir nos seus assuntos privados; obriga a uma ação prática de reconhecer que aquele indivíduo tem o direito de fazer escolhas e, mais do que isso, exige a obrigação de zelar pela capacidade do outro para fazer essas escolhas, agindo sobre as condições que possam reprimir a sua autonomia (53). Quer isto dizer que, na área da saúde, o dever de respeito pela autonomia do doente, implica que o profissional lhe forneça todas as informações de que o mesmo necessita para tomar decisões; implica ainda o dever de cuidar, de tratar não só os

sintomas físicos, mas também apaziguar os anseios que possam influenciar a sua capacidade de deliberação.

A especificação do princípio da autonomia, resultará em regras como: dizer a verdade; respeitar a privacidade do outro; proteger informação confidencial; obter consentimento para intervir sobre o paciente; sempre que solicitado, ajudar os outros a tomar decisões importantes (53).

O princípio da autonomia demanda que as preferências do paciente sejam respeitadas, mesmo quando este é ou se encontra momentaneamente incapaz de exercer o seu direito de decidir. Segundo Tubau (54), sempre que as decisões têm de ser tomadas por um terceiro, o mesmo deve basear-se em três critérios, hierarquizados conforme a seguir se apresentam:

- a) Juízo substitutivo: o decisor substituto – procurador de cuidados de saúde, familiar próximo, médico, ou outro – deve tomar a decisão que o paciente teria tomado se estivesse capaz.
- b) Autonomia pura: aplica-se nos casos em que o indivíduo foi previamente autónomo e que, no passado, manifestou preferências claras.
- c) Melhor interesse do paciente: o decisor substituto tem de determinar, de entre as opções possíveis, aquela que traz o máximo benefício ao doente, ponderando todos os riscos e custos implicados. Esta norma está intimamente relacionada com a qualidade de vida, analisada aos olhos do paciente que outrora foi autónomo, considerando os seus interesses, valores e perspetivas.

O princípio da **não maleficência** implica a obrigação de não causar dano intencionalmente, o que, na ética médica, frequentemente se designa sob a máxima *primum non nocere*.

Este princípio esteve, durante muito tempo, implícito no princípio da beneficência, mas os autores consideram que a obrigação de não causar dano é claramente distinta da obrigação de ajudar o outro. Em bom rigor, o princípio da não maleficência pode inclusivamente conflitar com o princípio da beneficência, nomeadamente em situações onde o benefício de uns poderá resultar em, ou resultar de, o mal de outros (53).

No que ao mal/dano diz respeito, estes dois princípios distinguem-se pelo seguinte: a não maleficência significa não infligir dano; a beneficência envolve ações de prevenção e de

remoção do dano. A beneficência implica, portanto, uma ação positiva de intervenção sobre o dano, enquanto a não maleficência implica somente que a pessoa se abstenha de fazer o mal.

Segundo os autores (53), a palavra usada neste âmbito – *harm* (dano, prejuízo), pode ser tão lata ao ponto de incluir atentados à reputação, propriedade, privacidade, liberdade e, naturalmente, à saúde e sobrevivência do indivíduo. No âmbito médico, frequentemente, estes dois últimos aspetos são os mais abordados – obrigação de não causar danos físicos, incluindo dor ou sofrimento, invalidez e morte (52). É ainda de referir que o termo *harm* é aplicado pelos autores à atuação intencional, não abrangendo, portanto, os efeitos adversos causados sem que o agente tenha tido essa intenção (52).

O princípio da **beneficência** implica uma ação positiva de concretização do bem. Trata-se de uma obrigação moral de agir para beneficiar o outro, “*o que não está diretamente associado à qualidade do carácter do agente, mas à qualidade do ato praticado*” (52 p31).

Como anteriormente se referiu, o princípio da não maleficência respeita ao dano causado com intenção e, portanto, “*estamos sempre em condições de agir não maleficientemente para com todas as pessoas e em todas as circunstâncias*” (52 p31). O mesmo não acontece com o princípio da beneficência, porquanto nem sempre temos condições para ajudar o outro.

Acresce que, em algumas circunstâncias, agir beneficentemente pode implicar sacrifícios para o agente, “*revelando uma grande generosidade e até, por vezes, algum heroísmo*” (52 p34). Temos, portanto, a “beneficência em sentido geral”, que surge como ideal moral, não obrigatório, em que o agente atua em prol daqueles com quem não tem nenhuma relação especial e com quem pode até antipatizar; e temos a “beneficência em sentido estrito”, que nos obriga a atuar beneficentemente perante aqueles a quem estamos vinculados por força de uma relação consanguínea, afetiva, profissional ou outra. Traça-se assim uma linha entre o que é moralmente ideal e o que é moralmente obrigatório, reconhecendo limites em ambos os extremos (52).

Para facilitar esta destrição, os autores recomendam o recurso a certas regras: proteger e defender os interesses dos outros; prevenir a ocorrência do mal; retirar o que possa causar prejuízo aos outros; ajudar quem tem deficiências; salvar quem está em perigo quando tal ato não apresenta grandes riscos para quem salva (52,53).

E porque, na generalidade, qualquer ação acarreta custos e benefícios, para que uma prática seja realmente beneficente, o agente deve ponderar sobre a sua utilidade, ou proporcionalidade. Em concreto, a atuação do médico deve “*proporcionar uma quantidade de benefícios suficientes para contrabalançar os danos que possam ter sido causados numa dada intervenção*” (52 p36).

No âmbito da saúde, o princípio da beneficência tem sido associado ao paternalismo médico, postura que, como veremos mais à frente, é alvo de crítica nesta era pós-moderna. No entanto, Beauchamp & Childress admitem situações em que o paternalismo médico pode ser justificado. São disso exemplo as situações em que o médico intervém sobre o doente para prevenir uma conduta que possa ser nociva para o próprio, em situações em que o mesmo está sob influência de uma forte perturbação de humor ou droga alucinogénia. A isto os autores apelidam de paternalismo brando (*soft paternalism*). Em contraponto, estaremos perante paternalismo rígido (*hard paternalism*) numa situação em que o médico recusa, por exemplo, que um indivíduo com rim único doe esse rim para salvar a vida de um filho, mesmo que haja a possibilidade do dador sobreviver com diálise. (52,53).

O princípio da **justiça** “*impõe o dever de dar a cada um o que lhe é devido, ou lhe pertence, em termos de benefícios ou direitos, e de responsabilidades ou deveres*” (52 p40). O incumprimento deste dever pode então ocorrer quando se negam determinados direitos das pessoas, por erro ou omissão.

O princípio da justiça pretende, de alguma forma, amenizar os efeitos nefastos da “lotaria da vida”. Por um lado, a “lotaria natural”, associada às características genéticas; por outro, a “lotaria social”, relacionada com o património familiar, o contexto comunitário, entre outros (53).

Os autores consideram utópica a exigência do direito de igual acesso aos cuidados de saúde por todos os indivíduos. Trata-se de um sistema com recursos finitos, a todos os níveis, pelo que existirão sempre limites e, por conseguinte, desigualdades.

Para Beauchamp & Childress, num contexto de escassez de recursos, numa situação em que não há possibilidade de fornecimento a todos os que deles necessitam, a aplicação do princípio da justiça dependerá da combinação entre duas perspetivas: utilitarista – “*maximizar benefícios para os pacientes e a sociedade*”, e igualitarista – “*o igual valor das pessoas e as justas oportunidades*” (52 p47).

1.10.1 Dilemas éticos e conflito de princípios

Até meados do século XX, a relação médico-doente era, por tradição hipocrática, uma relação paternalista, assimétrica e vertical (55,56). Era assim vista por remeter ao “*ao modelo patriarcal de organização familiar, onde o pai exerce sua autoridade sobre todos os membros da família, em especial, no tratamento dado aos filhos*” (56 p23). Considerava-se, por um lado, que “*era ao profissional, pela sua competência específica, que cabia o encargo e o direito de definir o melhor bem da pessoa doente*” (57) e, por outro lado, que “*o doente era incapaz de tomar decisões morais, por ter perdido o seu equilíbrio natural e, portanto, ter-se convertido em alguém não só fisicamente doente, mas também moralmente afetado*”¹² (55 p3). Esta tradição assentava assim no primado do princípio da beneficência.

Foi a partir da década de 60 do século XX que surgiram os primeiros movimentos em defesa dos direitos da cidadania, nomeadamente do direito à saúde e da humanização dos serviços de saúde (56). Esta movimentação é indissociável dos desenvolvimentos científicos e tecnológicos, bem como do “*acesso dos pacientes a uma considerável quantidade de informação nessa área*” (52 p48). Segundo Serrão, o pós-modernismo veio assim enfatizar a autonomia da decisão como “*sinal da liberdade que é o pilar principal da dignidade humana*” (57).

As decisões de final de vida, especificamente as diretivas antecipadas de vontade, podem configurar situações de conflito entre dois princípios *prima facie*, que surgem quando a decisão tomada pelo indivíduo é discordante daquela defendida pelo médico. De um lado, o respeito pela autonomia do indivíduo; do outro, o princípio da beneficência que sempre norteou o médico. Mas além do problema gerado pelo choque entre estes dois princípios, há questões conflitantes inerentes a cada um deles, nomeadamente no âmbito das diretivas antecipadas de vontade.

Para Melo & Nunes, a lei portuguesa valoriza a autonomia individual dos cidadãos, ao conceder-lhes o direito a ser informados da sua condição de saúde e ao reconhecer-lhes “a

¹² Livremente traduzido a partir de “*el enfermo era incapaz de tomar decisiones morales, por haber perdido el equilibrio natural y, por tanto, haberse convertido no sólo en alguien físicamente enfermo, sino también moralmente afectado*” (55 p3).

faculdade de tomar diferentes decisões sobre a mesma” (19 p1). Assume-se que uma pessoa maior e capaz, que esteja consciente, livre e esclarecida, pode tomar uma decisão autónoma. A liberdade é, como vemos, critério fundamental para o exercício da autonomia e implica que não haja sobre o indivíduo “*nenhum tipo de coação ou manipulação externa*” (58 p101). No entanto, há quem acredite que “*todas as decisões que tomamos vêm-se frequentemente influenciadas pelo contexto a que pertencemos e pelas pressões a que estamos sujeitos*”¹³ (59 p23), que neste âmbito podem advir precisamente da “*influência da enfermidade, do medo e da dor*” (60 p245).

Ademais, alguns autores veem nas diretivas antecipadas de vontade uma “*promessa aparente*” de autonomia, pois não há nelas capacidade de considerar as “*incertezas que existem na maioria das situações clínicas e menos ainda as influências sutis do poder mantido por aqueles que determinam quais opções serão oferecidas*” (60 p245).

No mesmo âmbito, alguns autores, nomeadamente Beauchamp & Childress, consideram que seguir escrupulosamente um testamento vital, ou seja, tratar o doente sob a norma da “*autonomia pura*”, pode ser problemático dado que o indivíduo pode ser confrontado com condições diferentes das que anteviu (53).

A pluralidade de formas de ver o mundo e, por inerência, de valorizar e compreender a saúde, obrigam também a uma análise cuidada, talvez até a uma reinterpretação, do princípio da beneficência. Já não mais se admite que o médico se reja pelo mandamento tradicionalmente cristão “*faz aos outros o que queres que te façam a ti*”, mas antes “*faz aos outros o que eles gostariam que lhes fizessem*”, pois só assim estará a atuar de acordo com os valores e preferências do doente, e, por conseguinte, em seu verdadeiro benefício (61).

Para alguns autores, existe ainda o risco de o princípio da beneficência ser levado ao extremo, podendo, em última instância, resultar na anulação da figura do paciente, tornando-o apenas um meio para se alcançar a cura de uma doença (56).

Por outro lado, a mudança de paradigma imposta pelo pós-modernismo pode ser vista pelos médicos como um questionamento das *leges artis* segundo as quais foram formados, ao forçá-los a aceitar decisões que possam não considerar adequadas (55). Em última instância, o médico poderá até adotar uma visão reducionista e defensiva, assumindo que

¹³ Livremente traduzido a partir de “*todas las decisiones que tomamos se ven a menudo influenciadas por el contexto al que pertenecemos y por las presiones a las que estamos sometidos*” (59 p23).

a sua função é a de “*mero técnico, que tem que tratar o paciente como um usuário ou cliente, não como um paciente*”¹⁴ (55 p5); neste caso o doente “*não sentirá que ganhou autonomia, mas que perdeu a ajuda do médico*”¹⁵ (55 p5).

Para além das vicissitudes que se acabam de expor, há também, como se disse, problemas advenientes do conflito entre os dois princípios. Ambos são cruciais na prestação de cuidados de saúde, nomeadamente na relação médico-doente, o que se reforça no facto de Beauchamp & Childress terem recusado assumir a primazia de um sobre o outro. Seguindo as orientações destes autores, esta questão exige que se faça uso dos processos de especificação e ponderação, atendendo aos múltiplos fatores inerentes à elaboração e aplicação das diretivas antecipadas de vontade.

Como a própria *Lei n.º 25/2012* prevê, em caso de urgência ou perigo imediato para a vida, em que não se conhece inequivocamente a vontade previamente expressa pelo indivíduo, prevalece o princípio da beneficência, devendo o profissional atuar no sentido de salvar a vida do doente, ainda que essa pudesse não ser a vontade do mesmo. Aplica-se também o primado da beneficência quando se conclui que a vontade expressa está evidentemente desatualizada perante o progresso dos meios terapêuticos, bem como nos casos que não correspondem exatamente às condições que o outorgante previu quando expressou a sua vontade. Estas circunstâncias retratam a aplicação prática do preceito *in dubio pro vita*.

A evolução tecnológica, nomeadamente aquela que tem permitido prolongar a vida do doente além daquilo que seria expectável por natureza, bem como o direito de recusa de tratamentos ou intervenções, impõem também desafios relativos ao princípio da não maleficência. A este respeito, os autores relatam a distinção que muitos fazem entre não iniciar (*withholding*) e suspender (*withdrawing*) uma intervenção clínica. A seu ver, esta distinção reside na “*diferente perceção da responsabilidade numa e noutra situação, pois, enquanto a pessoa que retira um suporte de vida a um paciente se sente responsável pela morte do mesmo, quem não o chega a iniciar não sente essa responsabilidade*” (52 p26). Contudo, para os autores, esta distinção é moralmente

¹⁴ Livremente traduzido a partir de “*mero técnico, que ha de tratar al paciente como un usuario o cliente, no como un paciente*” (55 p5).

¹⁵ Livremente traduzido a partir de “*no sentirá haber ganado en autonomía, sino haber perdido la ayuda del médico*” (55 p5).

irrelevante, dado que ambas as situações podem ser eticamente e clinicamente aceitáveis, dependendo das circunstâncias.

O princípio da não maleficência pode ver-se confrontado com outros princípios, nomeadamente no âmbito dos pedidos de morte medicamente assistida. Para Beauchamp & Childress, situações excecionais haverá em que os princípios do respeito pela autonomia, da beneficência e da justiça ofereçam fortes razões para se aceder ao pedido de morte assistida (52), mas o princípio da não-maleficência, que nunca deverá ser desconsiderado, justificará a recomendação de outras medidas, nomeadamente a palição, com vista a uma morte digna e menos sofrida.

Estando este projeto de dissertação a ser elaborado em tempos de pandemia, onde a escassez de recursos e decisões sobre “quem tratar” assolam alguns serviços médicos, justifica-se mais ainda trazer à discussão o princípio da justiça. No âmbito das diretivas antecipadas de vontade, que é o tema em estudo, o dilema ou o conflito poderão surgir, por exemplo, mediante uma diretiva onde se exija a aplicação de todo o tipo de intervenções e tratamentos, inclusivamente aqueles que possam não ser apropriados. Além de um conflito evidente com o juízo técnico do médico, e até com os princípios da beneficência e não-maleficência – dado que procedimentos inadequados poderão inclusivamente causar mais dano do que benefício – haverá também lugar ao conflito com o princípio da justiça. Isto porque, num contexto em que os recursos são finitos, como é o da saúde, a “probabilidade de sucesso” será um dos fatores a ter em consideração na decisão de aplicar ou não um procedimento (52).

Para lá destas situações específicas, muitas haverá em que a opinião do doente não coincide com a opinião do médico. Deste conflito far-se-á harmonia se ambas as personagens desta relação se encontrarem num meio termo, num ponto equidistante entre os vários princípios, o ponto de tomada de decisão que tem por base “*a comunicação e o processo deliberativo entre o médico e o paciente*”¹⁶ (55 p5). Apela-se, portanto, à criação de uma relação horizontal e simétrica; apesar de potencialmente mais conflituosa e

¹⁶ Livremente traduzido a partir de “*la comunicación y el proceso deliberativo entre el médico y el paciente*” (55 p5).

instável, é a única que pode “*salvaguardar a liberdade de escolha e o pluralismo de valores e convicções*”¹⁷ (55 p5).

1.10.2 Objeção de consciência

Precisamente por se entender que as diretivas antecipadas de vontade podem configurar situações de conflito de princípios éticos, a *Lei n.º 25/2012* assegura aos profissionais de saúde o direito à objeção de consciência.

Este direito não pode ser exercido em bloco (21), devendo o profissional indicar a disposição ou disposições que se revelam “*incompatíveis com os padrões aceitáveis da prática médica, ou vão contra a [sua] consciência*” (52 p32).

A objeção de consciência de um ou mais profissionais de saúde não pode pôr em causa o cumprimento do disposto nas diretivas antecipadas de vontade, ainda que para tal seja necessária a “*cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados*” (17 p3729).

1.11 Planeamento antecipado de cuidados

Embora o foco da presente dissertação seja, como o seu título indica, as diretivas antecipadas de vontade, esta revisão sistemática inclui o planeamento antecipado de cuidados (PAC), nomeadamente a sua designação em língua inglesa *advance care planning*. Esta opção justifica-se pelo facto de, originalmente, o planeamento antecipado de cuidados ter sido conceptualizado apenas como o preenchimento de uma diretiva antecipada de vontade; só mais recentemente este conceito se ampliou, no sentido de abranger uma multiplicidade de comportamentos e atitudes (62).

¹⁷ Livremente traduzido a partir de “*salvaguardar la libertad de elección y el pluralismo en los valores y convicciones*” (55 p5).

Concluiu-se a secção “Dilemas éticos e conflito de princípios” reforçando a importância da relação médico-doente se basear na comunicação, permitindo que qualquer tomada de decisão seja feita através de um processo deliberativo entre ambas as personagens envolvidas. É também o primado da comunicação que fundamenta o planeamento antecipado de cuidados, definido como o “*processo que apoia adultos, em qualquer idade ou estado de saúde, na compreensão e partilha dos seus valores pessoais, objetivos de vida e preferências em relação a cuidados médicos futuros*”¹⁸ (63 p5).

A sua definição alargada, elaborada no âmbito de um projeto de consenso internacional (62 pe546), permite identificar os vários comportamentos e atitudes que comporta:

*“O planeamento antecipado de cuidados permite que os indivíduos com capacidade de decisão identifiquem os seus valores, reflitam sobre os significados e consequências de cenários de doenças graves, definam metas e preferências para tratamento e cuidados médicos futuros e discutam esses valores com a família e os profissionais de saúde. Aborda as preocupações dos indivíduos nos domínios físico, psicológico, social e espiritual. Encoraja os indivíduos a identificar um representante e a registar e rever regularmente quaisquer preferências, de modo que essas preferências possam ser levadas em consideração caso eles, em algum momento, sejam incapazes de tomar suas próprias decisões.”*¹⁹

Acrescenta-se ainda que este processo não implica somente o indivíduo e a sua equipa de cuidados, tendo potencial para culminar em mudanças no próprio sistema de saúde (62).

Numa tentativa de os diferenciar, pode dizer-se que as diretivas antecipadas de vontade permitem que o indivíduo tome decisões sobre os seus cuidados de saúde futuros,

¹⁸ Livrentemente traduzido a partir de “*process that supports adults at any age or stage of health in understanding and sharing their personal values, life goals, and preferences regarding future medical care*” (63 p5).

¹⁹ Livrentemente traduzido a partir de “*Advance care planning enables individuals who have decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and health-care providers. ACP addresses individuals’ concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they, at some point, be unable to make their own decisions*” (62 pe546).

concretizando-se na assinatura de um documento. Por seu lado, o planeamento antecipado de cuidados ajuda-o a refletir sobre essas decisões, podendo passar simplesmente pelo diálogo esclarecido sobre as suas opções.

As diretivas antecipadas de vontade são, à luz da lei portuguesa atual, um processo individual, não se exigindo qualquer diálogo entre o indivíduo e os seus familiares, cuidadores e/ou médicos (17). O planeamento antecipado de cuidados, tendo o mesmo objetivo último – melhorar a consistência dos cuidados com as preferências do indivíduo (62) – caracteriza-se por ser um processo coletivo, envolvendo toda a equipa responsável pela gestão da saúde do indivíduo, incluindo o próprio e a sua rede de suporte.

Um outro ponto de distinção destacado por Faria Vaz (64), é o facto de o planeamento antecipado de cuidados ser um processo contínuo, com revisão e atualização periódica, devidamente planificado, ao invés de um acontecimento único, muitas vezes furtivo.

Por assentar num processo de comunicação que se exige eficaz, o planeamento antecipado de cuidados requer especial atenção no que respeita às características do indivíduo, nomeadamente a sua idade, cultura, religião, nível de literacia, entre outros, bem como no que respeita ao *timing* da sua iniciação (62).

1.12 Propósito e objetivos da dissertação

A figura 1 mostra que desde 2014, data de publicação da portaria que regulamenta a organização e funcionamento do *Registo Nacional do Testamento Vital*, a curva que representa o número de testamentos vitais registados mensalmente teve o seu pico máximo em março de 2017, com um total de 1.625 registos (65). Numa notícia publicada nessa altura (66), onde se procurava justificar o aumento verificado nos meses precedentes, pode ler-se:

“A SPMS [Serviços Partilhados do Ministério da Saúde] adianta que os "resultados expressivos" verificados até dia 1 de março se devem a campanhas informativas sobre o testamento vital. Este aumento acontece igualmente numa altura em que a sociedade portuguesa tem debatido a despenalização da morte assistida ou da eutanásia.”

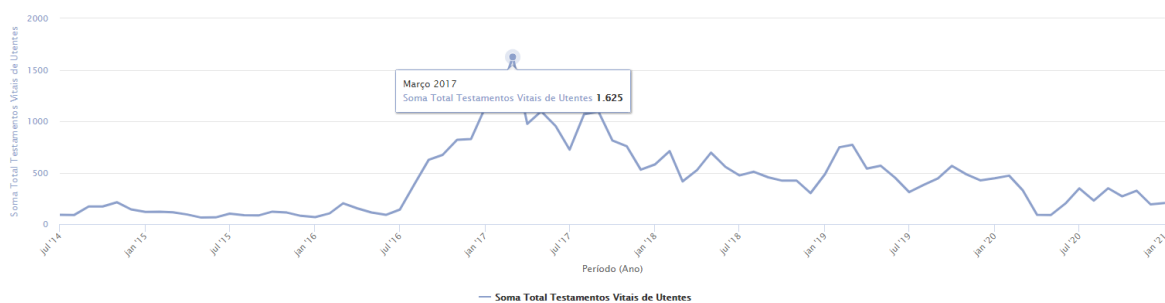


Figura 1. Número de testamentos vitais registados no RENTEV mensalmente
Fonte: Área da Transparência do Portal SNS: Registo de Testamentos Vitais (65)

Mais de oito anos volvidos desde a promulgação da *Lei n.º 25/2012*, constata-se que o número atual de diretivas antecipadas de vontade registadas no *Registo Nacional do Testamento Vital* é de 34.045 (65). Este número corresponde a uma percentagem de cerca de 0,4% dos adultos residentes em Portugal²⁰ (67).

Considerando que os números analisados são reveladores da falta de adesão da população portuguesa, pretende-se, através deste trabalho, identificar as razões que se impõem como barreiras e limitações à criação e aplicação das diretivas antecipadas de vontade. Os seus objetivos específicos passarão por:

- 1) Identificar as principais barreiras e limitações à criação e aplicação das diretivas antecipadas de vontade;
- 2) Compreender as razões que justificam a baixa adesão às diretivas antecipadas de vontade;
- 3) Contextualizar as barreiras e limitações identificadas no enquadramento nacional.

Para atingir os objetivos propostos, esta dissertação assumirá a forma de uma revisão sistemática da literatura com síntese narrativa.

Até à data, as revisões sistemáticas realizadas neste âmbito apresentam um carácter restrito, na medida em que se dedicam a subgrupos exclusivos – condições patológicas específicas, minorias, países, entre outros.

²⁰ Valor estimado com recurso aos dados do PORDATA referentes ao número de indivíduos residentes em Portugal, no ano 2019, com idade igual ou superior a 20 anos (67).

A singularidade deste trabalho e, por conseguinte, a sua pertinência, reside na ambição de procurar abranger múltiplos contextos e maior diversidade de indivíduos, não só em termos das suas características demográficas, culturais e socioeconómicas, mas também em termos da sua condição de saúde e do seu papel na gestão da mesma.

Folha em branco

2 Materiais e Métodos

A metodologia de elaboração desta revisão sistemática de literatura teve por base o guia desenvolvido por Bettany-Saltikov (68) bem como o guia *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA-P 2015) (69).

Começou-se por definir a pergunta de investigação:

Quais as principais barreiras e limitações à criação e aplicação das diretivas antecipadas de vontade?

De seguida, foi realizada uma pesquisa na PubMed e na *Cochrane Centre and Library* no sentido de averiguar a existência de revisões sistemáticas de literatura realizadas com o mesmo propósito. As escassas revisões sistemáticas encontradas, embora pertinentes, impunham sempre restrições, quer em termos de contexto, quer em termos de população, que as tornam menos abrangentes do que aquilo que este trabalho ambiciona.

Por se tratar de uma revisão sistemática de literatura, este trabalho não necessitou de aprovação por parte de Comissões de Ética nem da aplicação de consentimento informado.

2.1 Critérios de inclusão e exclusão

Na tabela 1 encontram-se compilados os critérios de inclusão e exclusão aplicados na pesquisa e seleção dos artigos.

Tabela 1. Critérios de inclusão e exclusão aplicados na pesquisa e seleção dos artigos

Critério	Inclusão	Exclusão
Período de publicação	Entre 01 de janeiro de 2010 e 31 de dezembro de 2020	Antes de 01 de janeiro de 2010 e após 31 de dezembro de 2020
Língua	Portuguesa, espanhola e inglesa	Outras línguas que não as línguas portuguesa, espanhola e inglesa
Desenho	Relatos de casos, estudos clínicos, ensaios clínicos, estudos comparativos, ensaios clínicos controlados, estudos de avaliação, estudos multicêntricos, estudos observacionais, ensaios clínicos pragmáticos, ensaios clínicos randomizados	Cartas ao editor, comentários, manuscritos, protocolos de investigação, revisões de literatura, revisões sistemáticas e meta-análises

População	Indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos	Estudos que incluam indivíduos com idade inferior a 18 anos
Contexto	Países onde as diretivas antecipadas de vontade estavam legalmente previstas à data da sua realização	Países onde as diretivas antecipadas de vontade não estavam legalmente previstas à data da sua realização
Outcomes	Estudos que incluem “ <i>advance directive</i> ”, “ <i>living wills</i> ”, “ <i>durable power of attorney</i> ” e/ou “ <i>advance care planning</i> ” como <i>outcomes</i>	Estudos que incidam sobre diretivas antecipadas psiquiátricas, cuidados antecipados em saúde mental e/ou cuidados antecipados em pediatria
Resultados	Estudos onde são identificadas barreiras e limitações à criação e aplicação das diretivas antecipadas de vontade	Estudos onde não são identificadas barreiras e limitações à criação e aplicação das diretivas antecipadas de vontade

2.2 Pesquisa

A pesquisa foi realizada na base de dados PubMed, tendo por base dois domínios: 1) diretivas antecipadas de vontade e 2) barreiras e limitações. Para garantir maior abrangência da pesquisa, recorreu-se à língua inglesa. Dentro de cada domínio, os *Medical Subject Headings* (MeSH) e as *keywords* identificados na tabela 2 foram separados com o operador booleano “OR”. Por fim, os dois domínios foram conjugados utilizando o operador booleano “AND”.

Tabela 2. Termos MeSH e *keywords* definidos para cada domínio e filtros aplicados na pesquisa PubMed

Domínios	Diretivas antecipadas de vontade	Barreiras e limitações
Termos MeSH	<i>Advance directives</i> <i>Living wills</i> <i>Advance care planning</i>	(não foram encontrados termos MeSH)
Keywords (presentes nos títulos e resumos)	<i>Living will(s)</i> <i>Advance directive(s)</i> <i>Advance decision(s)</i> <i>Anticipated directive(s)</i> <i>Advance care plan(s)</i> <i>Advance care planning(s)</i>	<i>Barrier(s)</i> <i>Limitation(s)</i> <i>Limit(s)</i> <i>Challenge(s)</i> <i>Problem(s)</i> <i>Obstacle(s)</i> <i>Difficulty(ies)</i>
Filtros aplicados na pesquisa PubMed		
Desenho do estudo	<i>Case reports, clinical study, clinical trial, comparative study, controlled clinical trial, evaluation study, multicenter study, observational study, pragmatic clinical trial, randomized controlled trial</i>	
Língua	<i>English, Portuguese, Spanish, undetermined</i>	
Data de publicação	<i>From 2010/1/1 to 2020/12/31</i>	

A pesquisa final na PubMed foi feita a 04 de janeiro de 2021.

Para maximizar a recolha de informação relevante, foi feita uma pesquisa “manual” das referências bibliográficas dos estudos incluídos nesta revisão sistemática.

Uma vez que no conjunto de artigos originários desta pesquisa não existia nenhum relativo a Portugal, foram contactadas via *email* diversas entidades nacionais cujo trabalho se desenvolve no campo da bioética²¹, a fim de averiguar a existência de trabalhos científicos desenvolvidos a nível nacional onde fossem identificadas barreiras e limitações às diretivas antecipadas de vontade em Portugal. Até à data de término do presente trabalho, apenas se obteve resposta por parte da Associação Portuguesa de Bioética e da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos que, não tendo indicado nenhum trabalho dentro do que se procurava, prontificaram-se a disponibilizar bibliografia de relevância para a contextualização deste projeto.

Também com o objetivo de encontrar trabalhos de cariz nacional, foi conduzida uma pesquisa através do Google, utilizando os termos chave, desta vez em língua portuguesa – diretivas antecipadas de vontade, testamento vital e planeamento antecipado de cuidados.

2.3 Seleção de estudos

O processo de seleção dos estudos dividiu-se em duas fases. Na primeira fase procedeu-se à leitura exclusiva dos títulos e resumos de todos os artigos identificados na pesquisa, fazendo-se uma pré-seleção tendo por base os critérios de inclusão e exclusão definidos. Foram também incluídos na pré-seleção os artigos sem resumo disponível na PubMed e aqueles cuja leitura se revelou inconclusiva. Na segunda fase foi feita a leitura integral dos artigos pré-seleccionados, excluindo-se todos aqueles onde não foram confirmados os critérios de inclusão e aqueles onde foram identificados um ou mais critérios de exclusão. No final do processo, foram selecionados trinta e três artigos. Na figura 2 encontra-se o fluxograma que retrata e resume as diversas etapas do processo de seleção dos artigos.

²¹ Associação Portuguesa de Bioética, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, Centro de Direito Biomédico e Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

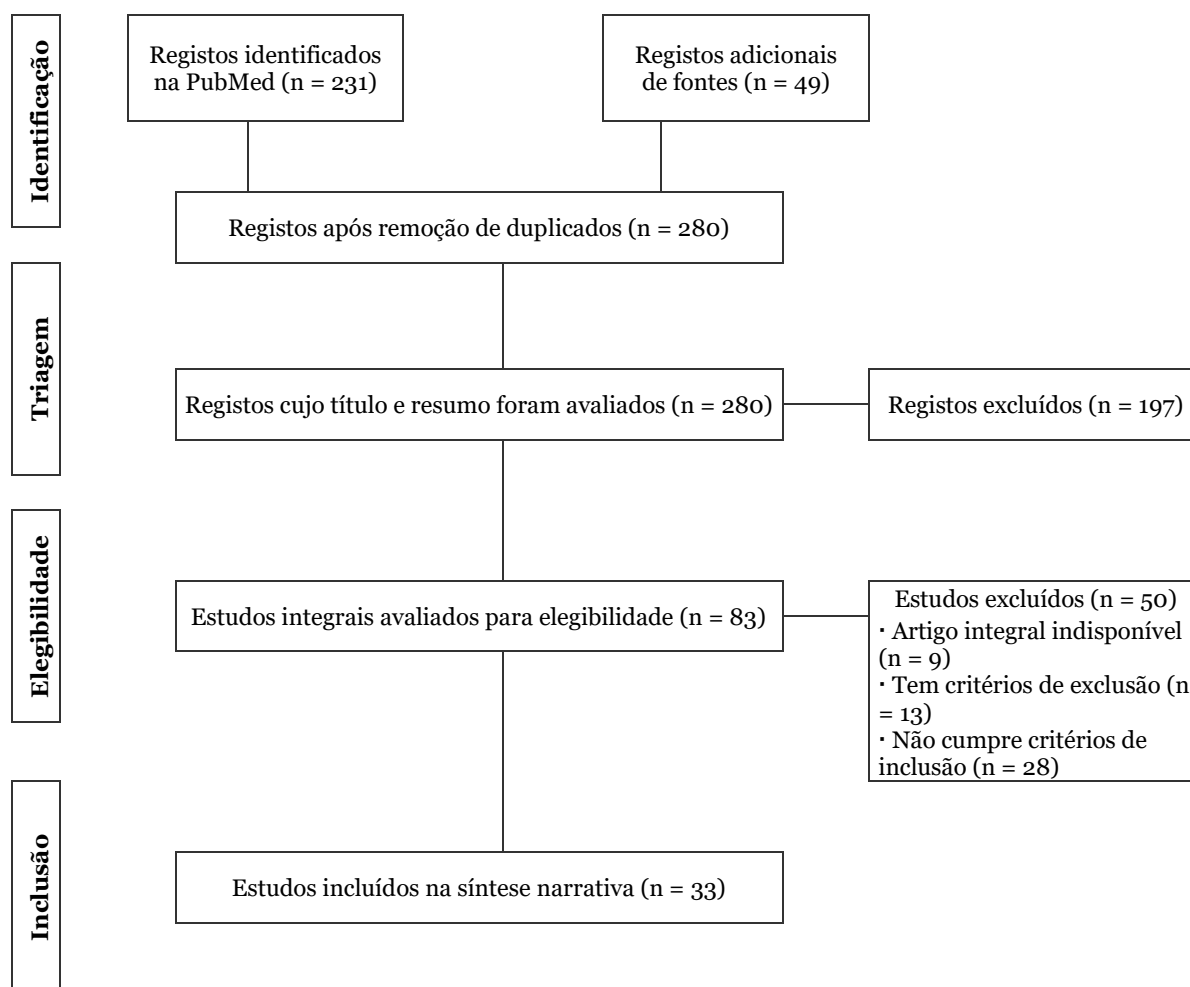


Figura 2. Fluxograma do processo de seleção dos estudos, baseado nos critérios PRISMA (69)

2.4 Extração de dados

Dos estudos incluídos na síntese narrativa foram extraídos os dados seguintes: autores, ano de publicação, período de recolha dos dados, país onde decorreu o estudo, objetivos gerais, população (tamanho da amostra e suas características), taxa de resposta/participação, contexto, cumprimento dos preceitos éticos (aprovação do estudo e obtenção de consentimento informado), sumário dos resultados respeitantes às barreiras e limitações das diretivas antecipadas de vontade, e limitações do estudo. No caso dos estudos quantitativos, foram apenas considerados os resultados com significância estatística.

2.5 Estratégias para síntese de dados

Na análise dos artigos, os *outcomes* identificados foram sublinhados utilizando um código de cores – uma cor para sinalizar barreiras e limitações associadas a cada uma das quatro categorias seguintes: 1) o indivíduo, 2) a família, 3) os profissionais e 4) o sistema. Posteriormente a informação sublinhada foi catalogada em subtemas. Seguidamente foi feita uma análise dos subtemas, no sentido de agrupar em temas mais abrangentes aqueles que eram semelhantes ou relacionáveis.

Os dados obtidos a partir de cada artigo foram assim sintetizados e posteriormente combinados, sendo apresentados no capítulo seguinte.

Dada a diversidade dos artigos revistos, quer em termos de desenho, quer no que respeita à metodologia ou à população em estudo, optou-se por realizar uma análise descritiva e qualitativa.

Folha em branco

3 Resultados

3.1 Características gerais dos estudos

Nesta revisão sistemática de literatura foram incluídos trinta e três estudos com resultados que permitiram identificar barreiras e limitações à criação e aplicação das diretivas antecipadas de vontade.

Em termos de abrangência geográfica, esta revisão engloba quatro artigos realizados no Canadá (70–73), dezoito artigos realizados nos EUA (40,48,74–89), três estudos realizados em Inglaterra (90–92), sete trabalhos realizados em Portugal (93–99) e ainda um estudo que envolveu vários países – EUA, Canadá, Austrália e Nova Zelândia (100).

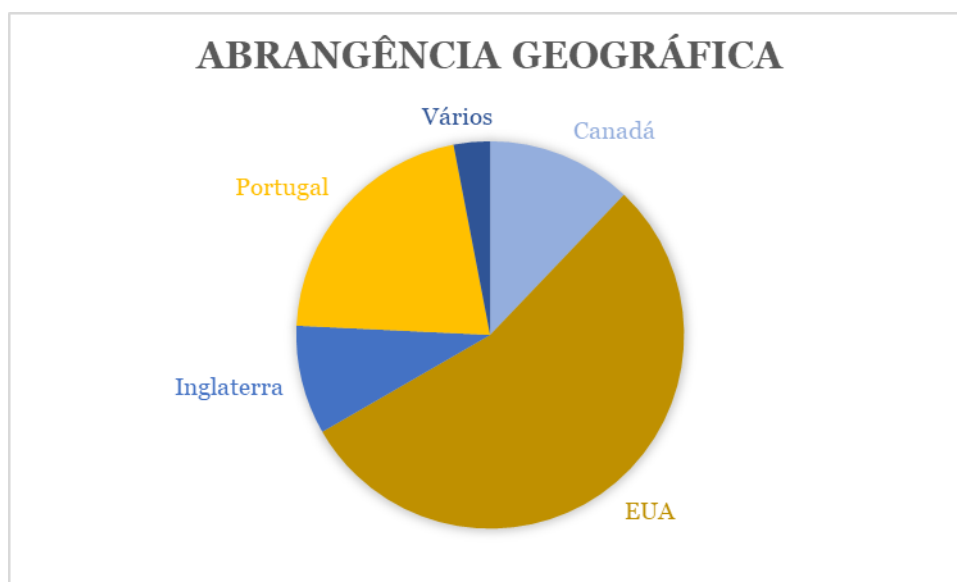


Figura 3. Países onde decorreram os estudos selecionados

A criação e aplicação das diretivas antecipadas de vontade implica diversos agentes, nomeadamente o indivíduo, os seus familiares e cuidadores, e os profissionais de saúde. Os trabalhos revistos refletem a multiplicidade de agentes envolvidos. Catorze estudos focaram-se na perspetiva do indivíduo (40,72,75,77–82,84,88,89,95,99). Catorze artigos estudaram a perceção dos profissionais (73,74,76,83,85,86,90,91,93,94,96–98,100), maioritariamente profissionais de saúde, nos quais se incluem estudantes das áreas afins, mas também outros profissionais envolvidos na elaboração das diretivas antecipadas de vontade como assistentes sociais e advogados. Quatro estudos envolveram vários agentes:

indivíduo e profissionais (70), indivíduo e familiares (71,87), indivíduo, familiares e profissionais (92). No total, foram envolvidos mais de 74.800 participantes. Um dos estudos não envolveu pessoas, tendo incidido na análise de formulários de diretivas antecipadas de vontade (48).

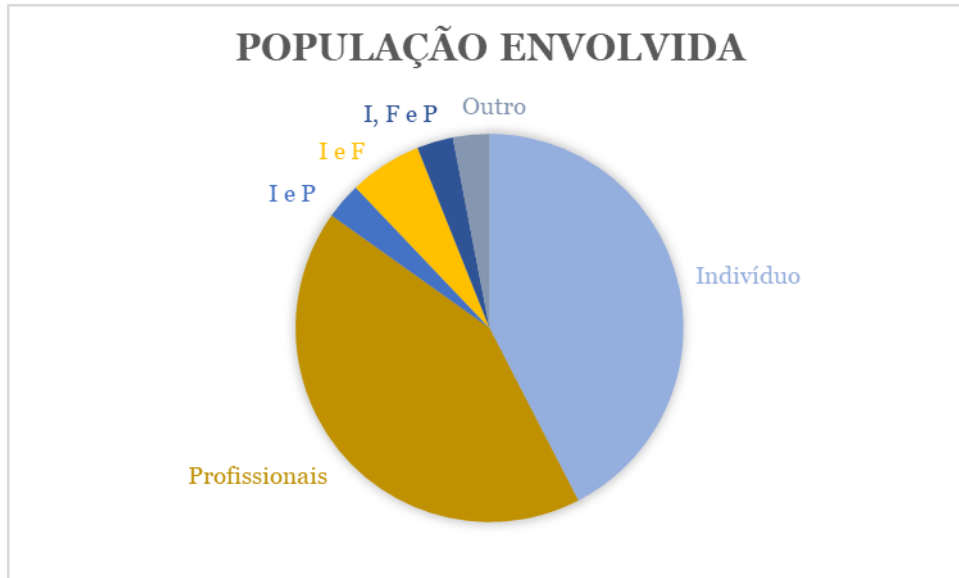


Figura 4. Classificação dos agentes envolvidos nos estudos selecionados
Legenda: F = familiares, I = indivíduo, P = profissionais

Os dados foram recolhidos por meio de diferentes metodologias. A maior parte dos estudos, quinze, recorreram ao questionário (40,70–73,76,83,86,89,93,95–99). Sete estudos utilizaram a entrevista (74,85,88,91,92,94,100) e quatro estudos utilizaram *focus group* com ou sem entrevista (79,80,84,90). Em dois estudos os resultados advieram de entrevistas e/ou questionários aplicados após programas de intervenção (82,87). Foram ainda aplicados outros métodos, nomeadamente análise de dados provenientes de estudos prévios (75,77,78,81) e aplicação de escalas de legibilidade (48).

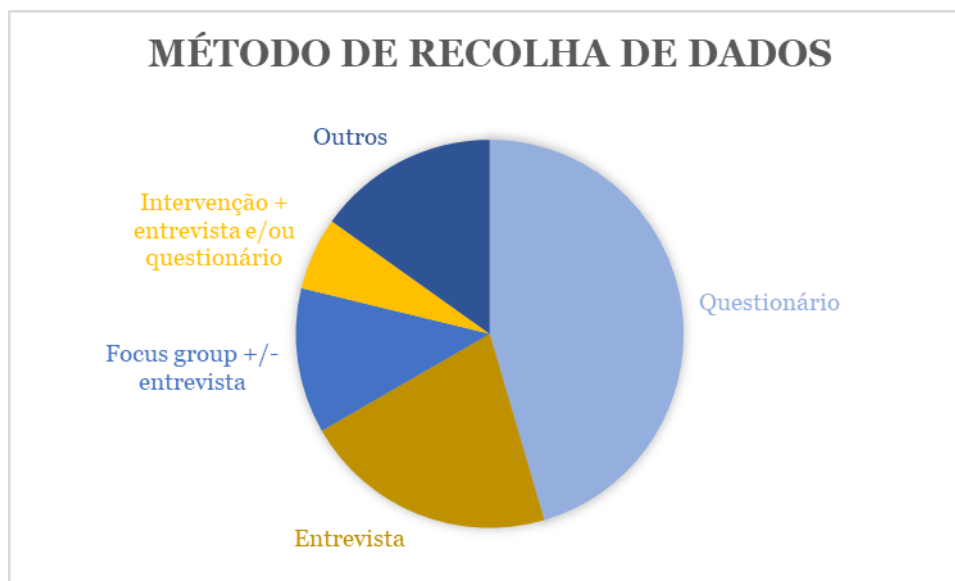


Figura 5. Metodologia de recolha de dados utilizada nos estudos selecionados

Na tabela 3, disponível nos apêndices deste trabalho, encontram-se sintetizados as principais características e dados extraídos dos artigos revistos. Excetua-se os resultados, que serão detalhadamente apresentados nas secções seguintes. Para o efeito, os resultados foram organizados por forma a demonstrar as principais barreiras e limitações identificadas na perspetiva do indivíduo e do profissional, quer em relação a si mesmos, quer em relação aos demais e ao contexto envolvente.

3.2 Perspetivas do indivíduo

3.2.1 Crenças e atitudes

Algumas das razões apontadas pelas pessoas que consideram desnecessário fazer um testamento vital ou nomear um procurador de cuidados de saúde são: ser jovem ou ter boa saúde (40,77,84,89), não ter ainda pensado no assunto ou não estar certo sobre as suas preferências e decisões de fim de vida (40,70,72,77,82,99), acreditar que as suas preferências já são conhecidas ou preferir que outros decidam por si (71,72,77,84,87).

Alguns inquiridos rejeitam a necessidade de planeamento antecipado “naquele momento”, mesmo estando em risco de morrer nos próximos seis meses (71) ou terem diagnóstico de doença neurodegenerativa (87). Em alguns casos, a dificuldade acentua-se pela incerteza sobre o prognóstico (71,80,92) ou pela esperança de cura (87).

Vários participantes justificam a ausência de diretivas antecipadas por não quererem pensar sobre a sua morte (71,72,77,79,82,87,89).

Inúmeros estudos demonstraram que a resistência do indivíduo face ao planeamento antecipado de cuidados surge muitas vezes quando a reflexão necessária entra em conflito com a sua cultura, espiritualidade ou desejo de se manter vivo (70–72,78,79,84,87,92,95,99).

Muitos indivíduos afro-americanos preferem encarar a doença sob a crença no “poder divino”, no “milagre”, considerando por isso desnecessário fazer planos para o final de vida; consideram ainda que “desistir” ou recusar tratamentos são atitudes incompatíveis com os seus valores de esperança, crença em milagres e sofrimento justificado (78,79). Gueifão (95) demonstrou que indivíduos portugueses que têm uma crença religiosa, católica, jeová, protestante ou outra, têm uma atitude menos positiva perante as diretivas antecipadas do que aqueles que não têm crença religiosa.

Para alguns dos indivíduos *korean american* que participaram no trabalho de Ko & Berkman (84) o planeamento antecipado da morte conflituava com as normas culturais coreanas que incentivam o indivíduo a focar-se na vida. Sharma et al (80) identificaram também conflitos culturais no seu estudo com *asian indians* residentes nos EUA, onde se destacou uma dicotomia entre a autonomia do processo de tomada de decisão e o paternalismo da relação médico-doente típica da tradição indiana. Outros fatores como o extenso número de membros da família, a distância geográfica que os separa, as diferentes visões sobre a medicina alopática e a medicina alternativa, a indecisão sobre onde ser tratado (Índia vs. EUA, casa vs. hospital) são frequentemente fontes de divergência no âmbito das decisões de fim de vida.

Por último, o trabalho de Poppe et al (92) alerta ainda para a crença de que a discussão sobre planeamento antecipado de cuidados retire ao doente a permissão para tomar outras decisões no futuro.

3.2.2 Aspetos sociodemográficos

Alguns estudos realizados com grupos de distintas afinidades populacionais residentes nos EUA (75,77,78,88) constataram que existem diferenças entre eles no que diz respeito ao planeamento antecipado de cuidados. Kang et al (75) e Waite et al (88) concluíram que os afro-americanos têm menor probabilidade de documentar uma diretiva antecipada do que

os demais grupos estudados. No estudo de Carr (77) a diferença entre afro-americanos e caucasianos só emergiu nos subgrupos com baixo estatuto socioeconómico. Nesse mesmo estudo (77), os latinos surgiram como o grupo com menor probabilidade de aderir a qualquer forma de planeamento antecipado de cuidados, e os asiáticos foram aqueles com maior probabilidade de ter um testamento vital. Num outro trabalho de Carr (78), após controlo das demais variáveis, concluiu-se também que os caucasianos têm maior probabilidade de definir diretivas antecipadas de vontade do que os afro-americanos e dos que os latinos.

Gueifão (95) demonstrou, num estudo realizado na população portuguesa, que as mulheres inquiridas tinham atitudes mais favoráveis do que os homens face às diretivas antecipadas.

Nouri et al (81) identificaram relações independentes entre o conhecimento acerca do planeamento antecipado de cuidados e fatores sociodemográficos de indivíduos residentes nos EUA; o nível de conhecimento revelou-se inferior nos falantes de língua espanhola e nos indivíduos não-caucasianos.

Uma outra barreira ao planeamento antecipado, identificada por Huang et al num estudo com indivíduos afro-americanos (82), prende-se com a falta de acesso aos cuidados de saúde e o facto de alguns indivíduos sentirem que não têm possibilidade de escolha – “(...) *tu não podes propriamente escolher e dizer eu quero isto e eu quero aquilo. Tu tens que aceitar o que estiver disponível*”²² (82 p168).

3.2.3 Literacia em saúde

Vários trabalhos (40,71,72,81,82,84,87–89,92,99) demonstraram que os indivíduos têm um conhecimento limitado sobre aspetos fundamentais do planeamento antecipado de cuidados, nomeadamente sobre as diretivas antecipadas, seu propósito e processo de formalização.

²² Livremente traduzido a partir de “*you can't really choose and say I want this and I want that. You have to take whatever's available*” (82 p168).

No estudo de Pollack et al (40) esta foi identificada como a principal razão para a falta de adesão às diretivas antecipadas. Waite et al (88) demonstraram que os participantes com baixa literacia têm menor probabilidade de elaborar uma diretiva antecipada. Neste estudo, o efeito da baixa literacia mostrou-se independente da influência da raça, rendimentos, educação e idade, contudo Huang et al (82) concluíram que a baixa literacia é uma das principais barreiras ao envolvimento dos afro-americanos no planeamento antecipado de cuidados. Ko & Berkman (84) consideram que a barreira linguística pode contribuir para a falta de conhecimento e, conseqüentemente, subutilização das diretivas antecipadas.

No estudo de Gueifão (95) o nível de conhecimento demonstrado foi bastante satisfatório, possivelmente devido ao facto de 71,09% dos inquiridos serem profissionais de saúde. Não obstante, os inquiridos autoavaliaram o seu nível conhecimento como “suficiente médio” ou “fraco”, tendo sido demonstrada uma correlação negativa entre as atitudes da população portuguesa face às diretivas antecipadas e o nível de conhecimentos autopercebido.

Nouri et al (81) constataram ainda que o facto de os doentes terem experiências prévias de planeamento antecipado de cuidados, incluindo a documentação das suas próprias vontades, não significa que tenham um verdadeiro conhecimento sobre o processo e sobre o alcance das suas opções.

Além do pouco conhecimento sobre as diretivas antecipadas, alguns estudos demonstraram também falta de entendimento dos indivíduos sobre a doença (92) e sobre os benefícios e riscos das opções terapêuticas acerca das quais tomam decisões (71,87).

Um outro aspeto relevante prende-se com a complexidade dos formulários de diretivas antecipadas, tema do trabalho de Mueller et al (48). Estes autores concluíram que os sessenta e dois formulários analisados excediam o nível de legibilidade recomendado pelo *National Work Group on Literacy and Health*, e quase todos excediam o nível de leitura médio dos adultos americanos.

3.2.4 Condição de saúde

O estado de saúde do indivíduo influencia a sua capacidade de planeamento antecipado de cuidados. No caso de pacientes com Doença de Parkinson, o declínio cognitivo, a apatia, e

a opressão provocada pelos sintomas físicos, dificultam a discussão sobre valores e preferências de cuidado (87).

Um outro cenário onde o planeamento antecipado de cuidado se reveste de particular dificuldade é o contexto de emergência. Simon et al (71) demonstraram que a abordagem deste tema em contexto de emergência torna a conversa mais difícil para o paciente, quer pelas circunstâncias (ruído e falta de privacidade), quer pela ausência dos familiares, quer pelo stress físico e emocional da crise de saúde em que se encontram.

3.2.5 Envolvimento familiar

Uma barreira que emerge no seio familiar é a dificuldade em falar sobre o final de vida. As limitações e dificuldades surgem pela preocupação em proteger o bem-estar emocional da família ou quando há resistência de um dos lados em abordar o assunto, sobretudo pela dificuldade em aceitar o diagnóstico e prognóstico (87,92).

No estudo de Ko & Berkman (84) metade dos participantes consideraram que o testamento vital não seria necessário porque a sua família seria capaz de decidir por si. Contudo, os mesmos participantes reconheceram que as diretivas antecipadas poderiam reduzir o sofrimento emocional da família na tomada de decisão, opinião partilhada por alguns dos inquiridos do estudo de Sharma et al (80).

Muitos cuidadores que se antevem numa posição de tomada de decisão também reconhecem a importância do planeamento antecipado: alguns inibem-se de falar por recear situações de stress emocional acrescido, mas outros optam por abordar o tema mesmo quando o doente parece não estar preparado (87).

Por vezes, a tradição familiar pode entrar em divergência com os desejos do doente, dificultando o planeamento antecipado de cuidados, como se demonstrou no estudo realizado por Sharma et al com *asian indians* que vivem nos EUA (80): a cultura indiana determina, por exemplo, que seja o filho homem mais velho a cuidar dos seus pais idosos, o que pode não corresponder à preferência do indivíduo. No mesmo estudo, alguns participantes reconheceram contudo que a perceção da sua comunidade sobre os papéis de género tem vindo a alterar-se devido à educação e globalização, mas ainda assim continua a ser uma fonte de conflito. Uma outra conclusão deste estudo é que o dever de reciprocidade entre os familiares pode inibi-los de comunicar honestamente as suas preferências.

Uma outra dificuldade no cumprimento dos desejos do doente surge quando a família não é envolvida na gestão da saúde do doente, desconhecendo o seu médico de família ou o médico responsável pelo cuidado em fim de vida (71).

Por outro lado, a ausência de apoio familiar/social relaciona-se com menor probabilidade de documentação antecipada de vontades (75,89).

3.2.6 Relação com o profissional de saúde

Simon et al (71) identificaram múltiplas barreiras inerentes à relação com os profissionais de saúde, tendo as mesmas sido reportadas quer pelos doentes, quer pelos seus familiares; algumas destas barreiras são igualmente abordadas noutros trabalhos:

- falta de acesso ao médico de família ou desconhecimento sobre quem abordar no hospital para falar sobre esta matéria (71);
- falta de iniciativa e disponibilidade do médico para abordar o tema (40,75,84);
- falhas de comunicação sobre opções de tratamento, sendo que muitas vezes a informação é transmitida de forma pouco clara e sem oportunidade para uma discussão mais aprofundada (71).

Estes estudos (40,75,84) indicam que o tema não é abordado em consulta, ou pelo menos não na extensão que deveria. Este facto é corroborado pelo trabalho de Capelas et al (99) que concluiu que apenas 2,8% dos sujeitos obteve informações sobre o testamento vital junto do seu médico.

Num estudo que comparou as perspetivas de diferentes grupos populacionais, Bullock (79) constatou que o grupo de afro-americanos, em comparação com o grupo de caucasianos, expressava maior falta de confiança no seu médico e era mais propenso a acreditar que o preenchimento de uma diretiva antecipada poderia levar à suspensão ou recusa de cuidados por parte da equipa de saúde. Num outro estudo com indivíduos afro-americanos (82) concluiu-se que a falta de confiança no médico era uma barreira importante. Embora numa baixa percentagem (2,4%), este mesmo fator foi também identificado no estudo de Capelas et al (99) como uma das razões para a não realização do testamento vital.

No trabalho realizado com doentes de Parkinson (87), alguns indivíduos revelaram pouca crença de que as suas preferências viessem a ser honradas pelos médicos ou pelo sistema

de saúde. Neste mesmo estudo (87), alguns participantes descreveram uma fraca integração do planeamento antecipado de cuidados no seu acompanhamento clínico, sentindo falta de apoio do médico no processo, mensagens contraditórias acerca da sua importância e falta de tempo durante as visitas clínicas.

Gill et al (72) também demonstraram uma fraca relação entre os cuidados primários e o planeamento antecipado de cuidados. Dos detentores de diretivas antecipadas, apenas 19,2% tinha recorrido a aconselhamento do seu médico de família e apenas 56% lhe deu conhecimento sobre as mesmas.

3.3 Perspetivas dos profissionais

3.3.1 Crenças e atitudes

O sistema de valores e crenças do profissional influencia a sua atuação no âmbito das diretivas antecipadas de vontade. Baughman et al (76) constataram que essa influência pode condicionar mais as decisões do profissional do que a própria situação clínica do doente.

Estudos (74,86,90,91) indicam que alguns profissionais de saúde acreditam que as diretivas antecipadas de vontade colidem com os princípios sob os quais foram formados e com os conhecimentos e treino que adquiriram. Esta constatação ganha particular relevância na atuação dos profissionais de emergência médica (90) e de cirurgia (74,86). No contexto cirúrgico emergem argumentos como a frequente necessidade de suporte de vida nos períodos pré e pós-operatório (86); a preocupação sobre o receio excessivo e desnecessário que as discussões sobre diretivas antecipadas de vontade podem trazer ao doente, sobretudo quando sujeito a procedimentos de baixo-moderado risco (74); e ainda o conflito de interesses que pode ocorrer se o cirurgião tiver que advogar pela realização de um procedimento cirúrgico e simultaneamente aconselhar sobre decisões de fim-de-vida (74). Bond & Lowton (91), através de entrevistas com geriatras, concluíram que a probabilidade da diretiva ser seguida depende da mesma encaixar perfeitamente no cenário clínico e corroborar a visão do médico relativamente ao plano de cuidados a adotar. Periyakoil et al (86) também constataram que a autonomia do doente pode ser subjugada quando as suas escolhas entram em conflito com aquilo que o médico considera ser o melhor para o doente.

Gutierrez (85) e Robinson et al (90) demonstraram que a maioria dos profissionais inquiridos tinham uma atitude negativa perante as diretivas antecipadas de vontade, duvidando da sua utilidade. Num outro estudo (86), os especialistas de Radiologia, Medicina Nuclear, Cirurgia, Ortopedia e Radioterapia Oncológica foram identificados como aqueles que demonstram uma atitude menos positiva em relação às diretivas antecipadas de vontade.

Alguns profissionais (74,83,91,98) reconhecem a utilidade das diretivas antecipadas de vontade, defendendo até que todos os doentes deveriam ter estas diretivas porque, nas palavras de um inquirido, “*até um indivíduo de 25 anos, submetido a um procedimento eletivo, pode ter um mau desfecho*”²³ (74 p213). Outros consideram que as diretivas antecipadas de vontade se aplicam somente perante comorbilidades severas, malignidades ou uma esperança de vida inferior a seis meses (74,76,98), sendo que há profissionais que acreditam que doentes com maior esperança de vida não estão preparados para pensar sobre o planeamento antecipado de cuidados (70).

3.3.2 Competências

As principais barreiras e limitações identificadas entre os profissionais relativamente ao seu papel no âmbito das diretivas antecipadas de vontade estão relacionadas com as suas competências (73,76,83,90,92–94,96–98,100).

São vários os estudos (73,76,93,96,98,100) que demonstram o desconhecimento dos profissionais de saúde em matéria de diretivas antecipadas de vontade. Quatro destes estudos (93,96–98), realizados em Portugal, confrontaram os participantes com perguntas sobre o conteúdo da *Lei n.º 25/2012*, sendo várias as perguntas às quais mais de 50% dos participantes não soube responder ou respondeu erradamente. Alguns exemplos são:

- “*É necessário ter um Procurador de Cuidados para se poder ter Testamento Vital?*”: 65% dos inquiridos afirmou que sim ou não soube responder (97).
- “*A disposição de não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental não é uma vontade que possa ser expressa no documento de DAV?*”:

²³ Livremente traduzido a partir de “*even a 25 year old, you know, undergoing an elective procedure can have a bad outcome*” (74 p213).

53,9% dos participantes concordou com esta afirmação ou não soube responder (96).

- “O TV é válido para toda a vida?”: 55,5% dos inquiridos respondeu afirmativamente ou não soube responder (93).
- “Sabe o que é o RENTEV?”: 86 dos 115 médicos responderam que não (98).

A autopercepção dos profissionais de saúde corrobora a falta de conhecimento constatada. No estudo de Neves “50,4% dos profissionais inquiridos assumem não ter o conhecimento adequado sobre as DAV para o seu exercício profissional” (96 p101); já Rodrigues constatou que 72,2% dos inquiridos não considera que o seu conhecimento sobre o testamento vital seja adequado à prática profissional (97). Noutros estudos (73,76,100) os profissionais de saúde também assumiram a sua falta de conhecimento sobre o tema.

Estudos revelam que há profissionais de cuidados intensivos e de cuidados paliativos que não mobilizam qualquer esforço para averiguar se o doente é ou não detentor de uma diretiva antecipada de vontade (94) e que alguns cirurgiões têm relutância em procurar esta informação antes de uma cirurgia (74). Constata-se ainda que alguns profissionais desconhecem os meios disponíveis para obtenção dessa informação – “Efetivamente, se tiver de pesquisar nalgum sítio, não sei como é feito” (94 p135).

Dentro das competências pode também incluir-se a gestão de tempo, sendo vários os estudos (73,83,90,92,100) onde a “falta de tempo” é identificada como uma importante barreira, incluindo-se um alerta para os potenciais impactos negativos de apressar estas conversas (100).

No que ao tempo diz respeito, uma outra dificuldade sentida prende-se com saber quando introduzir o tema. Esta dificuldade foi particularmente relevada em dois trabalhos conduzidos no âmbito da demência (90,92), e também no estudo desenvolvido por Abejas (98). No estudo de Robinson et al (90) quase todos os participantes consideraram que o momento do diagnóstico é demasiado cedo e a demência avançada é demasiado tarde; a maioria dos inquiridos por Poppe et al (92) concordou que o momento do diagnóstico é particularmente stressante, mas defendeu que a abordagem deveria iniciar pouco tempo após o diagnóstico, para garantir que o doente teria ainda tempo para decidir por si mesmo.

3.3.3 Sistema

Os profissionais demonstram bastante dificuldade em aceder à informação relativa às diretivas antecipadas de vontade (73,83,85,90,94). Algumas das razões apontadas são as práticas de registo diferentes entre os diversos profissionais (83,90), a ausência de uma localização centralizada da informação (83) ou, quando ela existe, a dificuldade no acesso à mesma (94). Esta questão representa uma enorme limitação à adequada atuação dos profissionais e, conseqüentemente, ao melhor interesse do doente, como podemos ver nas palavras de um inquirido – *“Quando nos apercebemos do diagnóstico e da informação que existe, dizemos muitas vezes se soubéssemos disto não tínhamos feito nada”* (94 p137).

Questionados sobre quais as principais dificuldades e impedimentos, 21 dos 115 inquiridos por Abejas (98) assumiram não saber como o fazer do ponto de vista técnico, tendo dificuldades com o site.

Considera-se ainda uma barreira ao respeito pela autonomia do doente, o facto de o conhecimento da existência de uma diretiva antecipada depender da motivação do profissional para procurar essa informação (74,94).

Uma outra barreira está relacionada com o sistema de financiamento que não reembolsa os hospitais e os profissionais pelas consultas dedicadas a discussões sobre valores e preferências de cuidados em fim de vida (85,86).

O estudo de Robinson et al (90) retrata a apreensão de alguns profissionais relativamente à possibilidade do planeamento antecipado de cuidados se tornar um processo obrigatório, ou passar a ser utilizado como indicador de qualidade, temendo que isso leve a que este processo se torne um mero requerimento formal, um *“tick box exercise”*.

3.3.4 Sentido de responsabilidade

Em alguns contextos o planeamento antecipado de cuidados é assumido por profissionais não médicos. Estudos (74,98,100) revelaram que os médicos têm posições díspares relativamente a esta possibilidade: enquanto alguns preferem que assim seja, outros médicos consideram que esta discussão, por requerer um conhecimento profundo sobre a condição do doente e possibilidades terapêuticas, não deve ser conduzida por outros profissionais. Em contrassenso com esta última posição, estudos (76,83,90,98,100)

apontam que muitos médicos falham na assunção desta responsabilidade, não abordando o assunto com os seus doentes.

Alguns estudos sugerem que o médico de família é o clínico indicado para colaborar com o indivíduo neste âmbito (74,85,90,98,100); outros consideram que o papel caberá ao cirurgião quando as diretivas são elaboradas em contexto pré-operatório (74).

Burgess et al (83) e Dixon & Knapp (100) constataram que a falta de clareza sobre onde assenta esta responsabilidade, bem como a falta de processos institucionais instalados, dificultam a responsabilização dos profissionais e, acima de tudo, comprometem a auscultação e reavaliação das preferências dos doentes.

3.3.5 Incerteza

A incerteza surge como uma barreira em vários sentidos.

Por um lado, é uma sombra que paira sobre a doença da qual o indivíduo padece, nomeadamente no que respeita ao seu prognóstico, o que pode influenciar de forma distinta a maneira como o médico e o doente encaram a situação vivida (70,74,85,90,92).

Robinson et al (90) constataram também que alguns profissionais, apesar de reconhecerem que rotineiramente avaliam a capacidade dos doentes, têm reservas em fazer uma avaliação formal, capaz de influenciar a implementação de um documento juridicamente vinculativo. Este entrave acentua-se perante situações de declínio cognitivo (73,83,94).

Por outro lado, os profissionais de saúde têm dificuldade em interpretar claramente as preferências registadas nas diretivas antecipadas, que não raras vezes são redigidas de forma confusa e pouco específica (74,85,91). Além disso alegam que as situações da vida real comportam inúmeras variáveis que não são totalmente consideradas numa diretiva antecipada (74).

Os profissionais encaram ainda com preocupação a possibilidade dos doentes mudarem de opinião (74,90,96), particularmente em situações de emergência (74).

3.3.6 Literacia em saúde do doente

Uma outra barreira às discussões sobre decisões de fim de vida prende-se com a compreensão do doente sobre a sua condição. Alguns profissionais de cuidados primários e geriatras consideram que os pacientes têm dificuldade em compreender as limitações e complicações das terapias de suporte de vida, bem como a complexidade das decisões documentadas numa diretiva antecipada (73,91). Talvez isso justifique a desconexão entre as preferências manifestadas pelo doente e a sua realidade clínica, situação reportada por médicos que acompanham pacientes cirúrgicos de alto risco (74).

3.3.7 Relação com o doente

A forma como os serviços de saúde estão organizados, compromete o acompanhamento do doente em fim de vida. Como reflete o trabalho de Howard et al (73), a interação entre o médico de cuidados primários e o doente diminui devido à transferência de cuidados, limitando a atuação deste médico. Isto acarreta dificuldades também do outro lado, tal como vemos pelas palavras de um inquirido – “*Às vezes quando chega ao fim de vida, não conhecemos os doentes*” (94 p137).

Baughman et al (76) constataram que os profissionais que tinham maior contacto com o doente, tinham menos probabilidade de iniciar discussões sobre planeamento antecipado de cuidados demonstrando, na perspetiva dos autores, que é mais fácil dizer que se iniciaria a conversa do que fazê-lo em contexto real.

No estudo de Dixon & Knapp (100) os médicos demonstraram preocupação sobre o impacto que o envolvimento de outros profissionais nestas discussões pode ter na relação de confiança entre o médico e o doente. Por outro lado, os profissionais não-médicos consideraram que se criam barreiras quando médicos de diferentes especialidades transmitem ao doente mensagens distintas (73) e revelaram ainda que alguns doentes hesitam em comunicar ao médico as suas diretivas antecipadas, com receio de que estes

“*atirem a toalha ao chão demasiado cedo*”²⁴, o que se agrava pela inexistência de uma verdadeira relação médico-doente nas unidades de cuidados intensivos (85).

Um outro estudo (90) retratou a frustração que o médico sente quando não consegue cumprir a vontade do doente, nomeadamente nas situações em que o sistema de saúde se revelou incapaz de providenciar os recursos necessários.

3.3.8 Envolvimento familiar

Alguns médicos referem que doentes que pretendem elaborar diretivas antecipadas de vontade mostram alguma relutância em falar com os seus familiares sobre as suas preferências (85). No estudo de Howard et al (73) outros profissionais de saúde referem que alguns pacientes temem perturbar a família ao abordar este assunto.

Uma outra barreira associada ao envolvimento familiar, relacionada com o cumprimento de diretivas previamente elaboradas, é a pressão exercida pelos familiares e o receio de um processo legal movido pelos mesmos (85).

²⁴ Livremente traduzido de “*throw in the towel too early*” (85 p403).

Folha em branco

4 Discussão

4.1 Discussão dos resultados

A presente revisão de literatura compreende trinta e três artigos que espelham múltiplas barreiras e limitações à criação e aplicação das diretivas antecipadas de vontade.

Para o **indivíduo**, as suas crenças e atitudes representam os principais entraves à criação de diretivas antecipadas, tendo sido o tema referido num maior número de trabalhos. Para muitos, tomar decisões de fim de vida é um exercício difícil por diversos motivos: porque não têm certeza das suas preferências, porque se recusam a pensar sobre a morte ou porque o planeamento antecipado é incompatível com a sua cultura, religião, espiritualidade ou desejo de se manter vivo. Alguns abdicam desta modalidade de exercício da autonomia por acreditarem que as suas preferências já são conhecidas ou por preferirem que outros decidam por si.

A segunda principal barreira que se interpõe à realização das diretivas antecipadas, de acordo com os estudos analisados, é a iliteracia em saúde dos indivíduos, demonstrando um parco nível de conhecimento sobre aspetos fundamentais do planeamento antecipado de cuidados, nomeadamente sobre as diretivas antecipadas, seu propósito e processo de formalização. Acresce a limitação do entendimento sobre a doença bem como sobre os benefícios e riscos das opções terapêuticas sobre as quais os indivíduos têm de decidir.

O envolvimento familiar surge em terceiro lugar, no que respeita ao número de artigos que reportam este tema como uma barreira. Movidos pela preocupação em proteger o bem-estar familiar, ou condicionados pela dificuldade da família em aceitar o diagnóstico e prognóstico, alguns indivíduos evitam falar sobre o final de vida e, conseqüentemente, inibem-se de tomar decisões antecipadas, mesmo acreditando que isso poderia reduzir o sofrimento emocional da família na hora em que viesse a ser necessário decidir.

A relação entre o indivíduo e os profissionais, nomeadamente a relação médico-doente, torna-se uma barreira quando o médico não toma a iniciativa de abordar o tema ou quando transmite a informação de maneira pouco clara e sem oportunidade para uma discussão mais aprofundada.

Vários estudos que incidiram sobre aspetos sociodemográficos continuam a revelar disparidades entre grupos de diferentes afinidades populacionais residentes nos EUA, com os afro-americanos e os latinos a surgir como aqueles que têm menor probabilidade de aderir ao planeamento antecipado de cuidados, aspeto que pode dever-se à limitação de acesso a cuidados de saúde, menor literacia em saúde, barreira linguística ou aspetos culturais e espirituais.

A condição de saúde emergiu como barreira no caso de indivíduos em situação de crise, em contexto de emergência, e em indivíduos com Doença de Parkinson, devido ao seu declínio cognitivo e opressão provocada pelos sintomas físicos.

No que concerne aos **profissionais**, as principais limitações residem ao nível das suas próprias competências, sendo múltiplos os estudos que apontam défices no seu nível de conhecimento sobre os instrumentos de planeamento antecipado de cuidados, bem como sobre o seu enquadramento legal. Muitos profissionais assinalam a falta de tempo como um entrave ao diálogo e alguns reconhecem dificuldades em saber qual o momento ideal para introduzir o tema.

A incerteza é também apontada como uma forte limitação. Os profissionais confrontam-se com incertezas sobre a doença da qual o indivíduo padece, nomeadamente sobre o seu prognóstico, o que dificulta o seu papel de conselheiro. Já no âmbito da aplicação das diretivas, surgem dúvidas na interpretação dos desejos e preferências registados pelos doentes.

Uma terceira barreira identificada pelos profissionais prende-se com o acesso à informação, ou seja, o processo de tomada de conhecimento da existência de uma diretiva antecipada. Vários trabalhos apontam para a inexistência de um sistema centralizado de informação e, quando ele existe, há dificuldades no acesso ao mesmo. Destaca-se ainda que, em alguns contextos, a tomada de conhecimento desta informação depende exclusivamente da motivação do profissional para procurá-la. Um outro entrave, identificado apenas em estudos realizados nos EUA, relaciona-se com o modelo de financiamento que, à data da realização dos estudos, não reembolsava os hospitais e os profissionais pelas consultas dedicadas ao planeamento do fim de vida.

Alguns profissionais de saúde acreditam que as diretivas antecipadas de vontade colidem com os princípios e conhecimentos à luz dos quais foram formados, o que condiciona as suas atitudes face a estes instrumentos. Uma outra limitação à sua utilização relaciona-se

com o facto de vários profissionais considerarem que o planeamento antecipado só é pertinente para indivíduos em final de vida, retraindo a discussão sobre o tema com indivíduos em boa condição de saúde.

Tal como acontece com os indivíduos, também os profissionais assinalam entraves associados à sua relação com o utente. As dificuldades surgem porque, por um lado, o médico que melhor conhece o doente muitas vezes não está próximo do mesmo quando este se encontra em final de vida; por outro lado, os profissionais que cuidam do doente nessa fase, não têm com ele uma verdadeira relação.

Não raras vezes as limitações surgem porque o médico não assume a responsabilidade de discutir o planeamento antecipado de cuidados com o doente. A falta de clareza sobre onde reside esta responsabilidade, bem como a ausência de procedimentos institucionais, dificultam a responsabilização dos profissionais e, acima de tudo, comprometem o respeito pela autonomia dos doentes.

A iliteracia em saúde dos doentes apresenta-se também como uma barreira para os profissionais, dado que não raras vezes leva a uma desconexão entre as preferências do indivíduo e a sua realidade clínica, impossibilitando a concretização das suas diretivas.

Também os profissionais identificam barreiras relacionadas com o contexto familiar do indivíduo, reconhecendo que mesmo aqueles que querem exercer este seu direito, por vezes têm receio de abordar o assunto com a família.

4.2 Análise reflexiva do contexto português

Por forma a responder ao terceiro e último objetivo deste trabalho, procurar-se-á nesta secção contextualizar as barreiras e limitações às diretivas antecipadas de vontade no enquadramento nacional.

Em Portugal existem, como vimos, 34.045 diretivas antecipadas registadas no *Registo Nacional do Testamento Vital*. Este número, que corresponde a cerca 0,4% da população adulta, espelha uma baixa adesão a este instrumento legal.

De acordo com Capelas et al (99), 78% dos portugueses não sabem em que consiste o testamento vital. Este número fortalece as conclusões do Inquérito sobre Literacia em Saúde que demonstrou que uma larga franja da população portuguesa tem um nível de

literacia em saúde “inadequado” ou “problemático” (39). Conclui-se, tal como referiu Nunes (51), que a falta de literacia em saúde da população poderá ser um dos motivos que justifica o reduzido número de diretivas antecipadas de vontade no *Registo Nacional do Testamento Vital*.

Gueifão (95) demonstrou que indivíduos portugueses que têm uma crença religiosa, católica, jeová, protestante ou outra, têm uma atitude menos positiva perante as diretivas antecipadas do que aqueles que não têm crença religiosa. De acordo com os dados do INE (101), cerca de 85% da população residente em Portugal com 15 e mais anos de idade afirma ter uma crença religiosa, o que poderá então ser também um contributo para o baixo número nacional de diretivas antecipadas.

Daqueles que conhecem o testamento vital, cerca de 90% obteve a informação por meio dos órgãos de comunicação social, sendo que para apenas 10% foram os profissionais de saúde a fonte de informação (2,8% médicos, 2,9% enfermeiros, 4,3% outros profissionais de saúde) (99). Em consonância, no estudo de Abejas (98), 101 de 109 médicos inquiridos confirmaram que não era habitual falarem com os seus pacientes sobre o testamento vital. Este baixo número pode dever-se ao limitado conhecimento dos próprios profissionais sobre as diretivas antecipadas, o que foi demonstrado em vários trabalhos realizados em Portugal (93,96–98).

Num artigo de opinião, Filomena Mónica classifica a *Portaria n.º 96/2014*²⁵ como “*um labirinto de 11 artigos destinado, quero crer que inconscientemente, a fazer com que os cidadãos desistam do intento*” (102 p15). De facto, ainda que durante a realização deste trabalho não se tenham sentido dificuldades acrescidas na leitura dos instrumentos legais nacionais, foram detetados alguns pontos dúbios que podem dificultar a interpretação destes documentos e, conseqüentemente, levar à desistência do processo.

Importa desde logo questionar porque é que o registo nacional tem o nome de *RENTEV – Registo Nacional do Testamento Vital*, em vez de *RENDAV – Registo Nacional de*

²⁵ Portaria que regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) (24).

*Diretivas Antecipadas de Vontade*²⁶, já que o mesmo permite não apenas o registo do testamento vital, mas também a nomeação de um procurador de cuidados de saúde.

No que concerne à modificação ou revogação do documento, diz a *Lei n.º 25/2012* que a mesma pode ser feita “*a qualquer momento e através de simples declaração oral ao responsável pela prestação de cuidados de saúde*” (17 p3729). Saberá o indivíduo quem é, a cada momento, o responsável pela prestação de cuidados de saúde? Dentro da própria equipa de saúde, estará inequivocamente identificado o “*responsável pela prestação de cuidados de saúde*”? E o que acontece se o mesmo não estiver presente no momento em que o doente pretende modificar ou revogar a sua diretiva?

Por que razão a *Lei n.º 25/2012* impõe que uma diretiva antecipada não registada no RENTEV tenha de ser entregue à equipa de saúde “*pelo outorgante ou pelo procurador de cuidados de saúde*”? Deixará esta de ser eficaz caso chegue às mãos da equipa de saúde por meio de um familiar/cuidador que não seja o procurador, mesmo que se confirme a sua autenticidade e atualidade?

Se a *Lei n.º 25/2012* diz que o modelo de diretivas antecipadas de vontade disponibilizado pelo Ministério da Saúde é de “*utilização facultativa pelo outorgante*”, como se justifica que no *site* institucional do Centro de Contacto do Serviço Nacional de Saúde (SNS24) (103) se afirme que o “*modelo de formulário do testamento vital*” faz parte dos “*documentos e requisitos necessários*” para o seu registo?

Um último ponto que importa trazer à discussão, prende-se com a atitude do indivíduo, nomeadamente da pessoa doente, face ao seu direito à autonomia em matéria de cuidados de saúde. Como vimos na introdução deste trabalho, o conflito ético entre o princípio do respeito pela autonomia e os princípios da beneficência e não maleficência, resultam muitas vezes da posição paternalista adotada pelo médico. Embora não tenha sido objeto concreto de estudo em nenhum dos trabalhos nacionais revistos, a experiência de 6 anos no papel de estudante de medicina, metade dos quais com uma forte componente observacional da relação médico-doente, permite constatar, ainda que sem noção concreta

²⁶ Como aliás foi proposto por Melo & Nunes no *Projeto de Diploma N.º 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* (19).

de números ou dados estatísticos, que muitos doentes, independentemente da sua condição de saúde ou *status* socioeconómico, deixam nas mãos do médico toda a responsabilidade sobre as decisões que a si dizem respeito; repete-se infindavelmente a frase “*O Sr. Doutor é que sabe.*”

As barreiras e limitações destacadas nesta secção, bem como outras identificadas nesta revisão e que não tenham ainda sido concretamente estudadas no contexto nacional, poderão estar na génese da baixa adesão da população portuguesa às diretivas antecipadas de vontade.

4.3 Limitações do trabalho

Este trabalho tem limitações importantes, nomeadamente no que concerne à sua metodologia. O processo de seleção dos artigos e extração de dados foi realizado por uma só investigadora quando, idealmente, deve ser feito por dois ou mais investigadores.

A seleção dos artigos foi condicionada pelos conhecimentos da investigadora em termos de línguas, cingindo-se por isso às línguas inglesa, espanhola e portuguesa.

Considera-se também uma limitação o facto de não ter sido realizada uma avaliação formal da qualidade dos artigos revistos, embora informalmente tenha sido prestada especial atenção à maioria dos parâmetros habitualmente considerados, de entre os quais, por exemplo, as questões éticas.

Uma outra fonte potencial de viés reside na análise dos dados por parte da investigadora visto que, na maioria dos artigos, os factos não vêm taxativamente classificados como barreiras ou limitações ao exercício da autonomia através das diretivas antecipadas de vontade. Essa interpretação foi assumida pela investigadora, atendendo à sua perceção sobre os factos relatados em cada trabalho.

É também uma limitação desta revisão o carácter transversal dos artigos seleccionados, não havendo por isso um acompanhamento temporal que permita indagar eventuais mudanças nas perspetivas dos inquiridos.

Por fim, a diversidade de participantes, suas condições socioeconómicas, aspetos culturais, nações envolvidas, bem como a variabilidade de contextos em que foram realizados os

trabalhos revistos, enriquece a discussão sobre o tema mas limita a análise conjunta dos resultados.

4.4 Implicações práticas

Atendendo à multiplicidade de barreiras e limitações identificadas, esta revisão sistemática de literatura poderá contribuir para a melhoria da prática clínica no que concerne ao respeito pela autonomia do doente.

Conhecendo, de forma genérica, as principais preocupações que assaltam os indivíduos no planeamento antecipado dos seus cuidados, o profissional, nomeadamente o médico, poderá antecipar algumas das dificuldades vivenciadas pelo seu doente, ainda que o mesmo não as exteriorize, tendo a possibilidade de atenuar o sofrimento emocional daquele de quem cuida. Por outro lado, tomando consciência das suas próprias limitações, o médico poderá buscar o seu desenvolvimento pessoal e profissional no que a este tema diz respeito, tornando-se mais capacitado para cumprir, de forma plena, a sua função de cuidar.

Ao sinalizar algumas barreiras e limitações inerentes ao sistema, este trabalho poderá alertar para a necessidade de melhor formação dos profissionais sobre as diretivas antecipadas de vontade, nomeadamente sobre o seu enquadramento legal e formas de operacionalização. Além disso, importa proporcionar condições, nomeadamente em termos de tempo de consulta, para a reflexão conjunta sobre o planeamento antecipado de cuidados. Acresce ainda a necessidade de garantir o acesso inequívoco à informação, para que o cumprimento de uma diretiva antecipada não dependa da motivação e/ou da competência “tecnológica” do profissional.

Por último, pelo seu duplo envolvimento, não só enquanto cidadãos, mas também enquanto futuros profissionais, este tema reveste-se de especial importância para os estudantes das áreas da saúde, considerando-se pertinente a sua inclusão no currículo pré-graduado destes cursos, à semelhança do que já acontece no Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior.

4.5 Perspetivas futuras

Esta revisão sistemática de literatura permitiu identificar uma carência de estudos longitudinais que, através do envolvimento temporal, acompanhem os indivíduos em diversas fases da vida e, conseqüentemente, em diferentes estádios de saúde/doença, e concluam sobre as barreiras e limitações experienciadas em cada um deles, bem como a eventual mudança de percepção sobre o propósito e utilidade das diretivas antecipadas de vontade.

Importa ainda compreender o que é que verdadeiramente justifica a falta de adesão às diretivas antecipadas de vontade: se o limitado conhecimento sobre as mesmas – seu escopo e potencialidades – quer por parte dos indivíduos, quer por parte dos profissionais; se o entendimento de que este instrumento não representa verdadeiramente um exercício de autonomia em toda a sua plenitude; ou ainda, se a preferência dos indivíduos em permanecer numa relação médico-doente tipicamente paternalista, resistindo, de forma mais ou menos consciente, à supremacia pós-moderna do princípio da autonomia.

4.6 Conclusões finais

Estudos nacionais e internacionais apontam para a existência de múltiplos fatores que limitam a realização e aplicação das diretivas antecipadas de vontade. Alguns respeitam diretamente ao indivíduo, como o seu baixo nível de literacia em saúde, mas também a sua própria atitude perante o planeamento do fim de vida, fortemente condicionada pela fuga ao pensamento sobre a morte, pela sua cultura, espiritualidade ou desejo de se manter vivo.

A família e os cuidadores podem também constituir uma barreira às diretivas antecipadas de vontade, não só pela dificuldade de falar sobre o fim de vida no seio familiar, mas também pela divergência de opiniões sobre aquilo que seria o melhor para o indivíduo.

Existem ainda limitações inerentes aos profissionais e ao próprio sistema de saúde, nomeadamente a falta de formação no que respeita à abordagem do fim de vida; falta de competências comunicacionais; condicionantes relacionadas, por exemplo, com a limitação temporal das consultas médicas; bem como dificuldades no acesso e partilha de informação sobre as preferências do doente.

Uma outra limitação, experienciada por todos os agentes envolvidos, prende-se com a enorme dificuldade em decidir face a um cenário hipotético, ainda não experienciado.

Pelo impacto que têm sobre o indivíduo e sobre os profissionais que dele cuidam, as barreiras identificadas comprometem o propósito das diretivas antecipadas de vontade, fragilizando o princípio da autonomia que está na sua génese.

Os avanços científicos revolucionaram a qualidade e a longevidade da vida humana, mas importa garantir a existência de mecanismos que defendam a pessoa nos momentos em que a longevidade atingida não se acompanha do nível de qualidade de vida ambicionado pelo indivíduo. O valor da vida não está nos anos que ela dura, mas na qualidade percebida, objeto de interpretação altamente pessoal.

Entende-se, por tudo isto, que o respeito pela autonomia do indivíduo que se encontra incapaz de decidir sobre si mesmo, implica um conhecimento detalhado sobre aquilo que o indivíduo é, holisticamente, naquele momento; mas acima de tudo, exige um profundo conhecimento sobre aquilo que o indivíduo foi, desejou e ambicionou durante toda a sua vida, o que apenas se alcança através de uma relação médico-doente assente num construto de confiança, continuidade e permanência.

5 Referências Bibliográficas

1. Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q* [Internet]. 2010 [citado a 1 de dezembro de 2020];88(2):211–239. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2980344/>
2. Jonsen AR. Dying right in California: the natural death act. *Clin Toxicol* [Internet]. 1978 [citado a 1 de dezembro de 2020];13(4):513–22. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.3109/15563657808988256>
3. United States of America. H. R. 4449. Patient Self Determination Act of 1990. 101st Congress (1989-1990) [Internet]. 1990 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.congress.gov/bill/101st-congress/house-bill/4449/text>
4. Larson EJ, Eaton TA. The limits of advance directives: a history and assessment of the Patient Self-Determination Act. *Wake Forest Law Rev* [Internet]. 1997 [citado a 1 de dezembro de 2020];32(2):249–93. Disponível em: https://digitalcommons.law.uga.edu/fac_artchop/260
5. Canada. Substitute Decisions Act 1992. [Internet]. 1992 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://canlii.ca/t/549vh>
6. Downie J. End-of-life law and policy in Canada: advance directives [Internet]. Halifax: Health Law Institute - Dalhousie University; [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: http://eol.law.dal.ca/?page_id=231
7. Australia. Natural Death Act, 1983. [Internet]. N.º 121, 22 dec 1983 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: [https://www.legislation.sa.gov.au/LZ/C/A/NATURAL%20DEATH%20ACT%201983/1995.11.29_\(1984.09.30\)/1983.121.PDF](https://www.legislation.sa.gov.au/LZ/C/A/NATURAL%20DEATH%20ACT%201983/1995.11.29_(1984.09.30)/1983.121.PDF)
8. Skegg P. Living wills and New Zealand law. *Otago Bioeth Res Cent News* [Internet]. 1993 [citado a 1 de dezembro de 2020];2(3). Disponível em: <http://www.nzlii.org/nz/journals/OtaBioethNlr/1993/19.html>
9. Goodwin J, Laing N. Advance care planning: issues for lawyers [Internet]. NZLS CLE Ltd; 2019 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/NZCLE-advance-care-planning-issues->

for-lawyers-Sep-2019.pdf

10. Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care: common principles and differing rules in national legal systems [Internet]. Strasbourg; 2008 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://rm.coe.int/168039e8e0>
11. Alzheimer Europe. Decision making and legal capacity in dementia: United Kingdom (Scotland) [Internet]. Luxembourg: Alzheimer Europe; 2017 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.alzheimer-europe.org/Policy/Country-comparisons/2016-Decision-making-and-legal-capacity-in-dementia/United-Kingdom-Scotland>
12. Compassion in Dying. What can an advance directive be used for? [Internet]. London: Compassion in Dying; [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://compassionindying.org.uk/making-decisions-and-planning-your-care/scotland/advance-directives/treatment-refusals/>
13. España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado [Internet]. Madrid, n.º 274, 15 nov 2002 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
14. France. Loi n° 2016-87, du 2 février 2016. Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal Officiel de la République Française [Internet]. Paris, n° 124, 3 fév 2016 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=XE8PBLlDm87oKidSqVZlOVIrsrao0QFujiQScSI_fAU=
15. Wiesing U, Jox RJ, Heßler HJ, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. J Med Ethics [Internet]. 2010 [citado a 1 de dezembro de 2020];36(12):779–83. Disponível em: <https://jme.bmj.com/content/36/12/779.long>
16. Italia. Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana [Internet]. Roma, n° 12, 16 gen 2018 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato115290.pdf>

17. Portugal. 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). Diário da República [Internet]. Lisboa, n.º 136, p. 3728-30, 16 jul 2012 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Série 1. Disponível em: [https://dre.pt/pesquisa/-/search/179517/details/normal?q=Lei+n.º 25/2012+de+16+de+julho](https://dre.pt/pesquisa/-/search/179517/details/normal?q=Lei+n.º+25/2012+de+16+de+julho)
18. Neto A. A evolução legislativa do testamento vital [dissertação de mestrado] [Internet]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto; 2013 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/70714>
19. Associação Portuguesa de Bioética. Projecto de diploma n.º 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. Relatores: Helena Melo, Rui Nunes. Porto: APB [Internet]. 2006 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://apbioetica.org/publicacoes/>
20. Portugal. Lei n.º 48/90, de 24 de agosto. Lei de bases da saúde. Diário da República [Internet]. Lisboa, n.º 195, p. 3452-59, 24 ago 1990 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Série 1. Disponível em: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/574127/details/normal?l=1>
21. Resende AM. Directivas antecipadas de vontade – testamento vital / passado, presente e futuro – notas de um encontro da medicina com o direito. MD Cent [Internet]. 2019 [citado a 5 de dezembro de 2020];10. Disponível em: https://www.omcentro.com/ficheiros/docs/web_srcom_revista_md10.pdf
22. Associação Portuguesa de Bioética. Parecer n.º P/18/APB/10. Carta dos direitos do utente dos serviços de saúde. Relatores: Helena Melo, Rui Nunes. Porto: APB [Internet]. 2010 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://apbioetica.org/publicacoes/>
23. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Parecer n.º 57/CNECV/09. Parecer sobre o projeto de lei n. 788/X - «direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado». Relatores: Daniel Serrão, João Lobo Antunes. Lisboa: CNECV [Internet]. 2009 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.cnecv.pt/pt/pareceres>

24. Portugal. Portaria n.º 96/2014, de 5 de maio. Regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Diário da República [Internet]. Lisboa, n.º 85, p. 2637-39, 5 mai 2014 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Série 1. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/25343768/details/maximized>
25. Portugal. Lei n.º 31/2018, de 18 de julho. Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. Diário da República [Internet]. Lisboa, n.º 137, p. 3238-39, 18 jul 2018 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Série 1. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/115712240/details/maximized>
26. Portugal. Lei n.º 15/2014, de 21 de março. Lei consolidando a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde. Diário da República [Internet]. Lisboa, n.º 57, p. 2127-31, 21 mar 2014 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Série 1. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/571943>
27. Portugal. Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro. Aprova a Lei de Bases da Saúde e revoga a Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, e o Decreto -Lei n.º 185/2002, de 20 de agosto. Diário da República [Internet]. Lisboa, n.º 169, p. 55-66, 4 set 2019 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Série 1. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/124417108>
28. Portugal. Portaria n.º 104/2014, de 15 de maio. Aprova o modelo de diretiva antecipada de vontade. Diário da República [Internet]. Lisboa, n.º 93, p. 2839-40, 15 mai 2014 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Série 1. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/25343677>
29. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Parecer n.º 59/CNECV/2010. Parecer sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade. Relatores: Lucília Nunes, Michel Renaud, Rosalvo Almeida. Lisboa: CNECV [Internet]. 2010 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.cnecv.pt/pt/pareceres>
30. Pereira A. O consentimento na relação médico-paciente: estudo de direito civil [dissertação de mestrado] [Internet]. Coimbra: Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra; 2003 [citado a 5 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/89350>
31. Bolsin S, Saunders K. Informed consent in medical practice. Trends Urol Men's

- Heal [Internet]. 2012 [citado a 7 de dezembro de 2020];3(5):34–6. Disponível em: <https://wchh.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/tre.288>
32. Sousa J, Araújo M, Matos J. Consentimento informado: panorama atual em Portugal. *Rev Port Ortop e Traumatol* [Internet]. 2015 [citado a 7 de dezembro de 2020];23(1):6–17. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1646-21222015000100002&lng=es&nrm=iso
 33. World Medical Association. Declaration of Helsinki 1964. 18th World Medical Assembly [Internet]. 1964 [citado a 7 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/>
 34. World Medical Association. Declaration of Helsinki 1975. 29th World Medical Assembly [Internet]. 1975 [citado a 7 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/>
 35. World Medical Association. Declaration of Helsinki 2013. 64th World Medical Assembly [Internet]. 2013 [citado a 7 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/>
 36. Portugal. Lei n.º 117/2015, de 31 de agosto. Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Médicos, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais, revogando o Decreto-Lei n.º 217/94, de 20 de agosto. *Diário da República* [Internet]. Lisboa, n.º 169, p. 6520-79, 31 ago 2015 [citado a 7 de dezembro de 2020]. Série 1. Disponível em: <https://dre.pt/home/-/dre/70139953/details/maximized>
 37. Portugal. Regulamento n.º 707/2016. Regulamento de Deontologia Médica. *Diário da República* [Internet]. Lisboa, n.º 139, p. 22575-88, 21 jul 2016 [citado a 7 de dezembro de 2020]. Série 2. Disponível em: <https://dre.pt/home/-/dre/75007439/details/maximized>
 38. WHO. Health promotion glossary. Geneva: World Health Organization [Internet]. 1998 [citado a 10 de dezembro de 2020]. Disponível em: https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR_Glossary_1998.pdf
 39. Espanha R, Ávila P, Mendes R. Literacia em Saúde em Portugal - 2015: relatório

- síntese. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian [Internet]. 2016 [citado a 10 de dezembro de 2020]. Disponível em: https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2017/08/29203225/PGISVersCurtaFCB_FINAL2016.pdf
40. Pollack KM, Morhaim D, Williams MA. The public's perspectives on advance directives: implications for state legislative and regulatory policy. *Health Policy (New York)* [Internet]. 2010 [citado a 10 de dezembro de 2020];96(1):57–63. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.01.004>
 41. Enguidanos S, Ailshire J. Timing of advance directive completion and relationship to care preferences. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 [citado a 10 de dezembro de 2020];53(1):49–56. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5191953/>
 42. Rao JK, Anderson LA, Lin FC, Laux JP. Completion of advance directives among U.S. consumers. *Am J Prev Med* [Internet]. 2014 [citado a 10 de dezembro de 2020];46(1):65–70. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4540332/>
 43. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, et al. Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. *Health Aff* [Internet]. 2017 [citado a 10 de dezembro de 2020];36(7):1244–51. Disponível em: https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2017.0175?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++opubmed&
 44. Risk J, Mohammadi L, Rhee J, Walters L, Ward PR. Barriers, enablers and initiatives for uptake of advance care planning in general practice: a systematic review and critical interpretive synthesis. *BMJ Open* [Internet]. 2019 [citado a 10 de dezembro de 2020];9:e030275. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6756326/>
 45. Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, van Gennip H, Engels Y, Perry M. Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning: a systematic integrative review. *PLoS One* [Internet]. 2018 [citado a 10 de dezembro de 2020];13(6):e0198535. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198535>
 46. Ávila P. Os contextos da literacia: percursos de vida, aprendizagem e competências-

- chave dos adultos pouco escolarizados. *Sociol Rev do Dep Sociol da Fac Let da Univ do Port* [Internet]. 2007 [citado a 10 de dezembro de 2020];17:307–38. Disponível em: <http://ojs.letras.up.pt/index.php/Sociologia/article/view/2355>
47. SNS. Biblioteca de literacia em saúde: folheto informativo sobre o testamento vital. Serviço Nacional de Saúde [Internet]. 2014 [citado a 10 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://biblioteca.sns.gov.pt/artigo/folheto-informativo-sobre-o-testamento-vital/>
 48. Mueller LA, Reid KI, Mueller PS. Readability of state-sponsored advance directive forms in the United States: a cross sectional study. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2010 [citado a 10 de dezembro de 2020];11(6). Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/11/6>
 49. Richard A, Richard J, Johnston W, Miyasaki J. Readability of advance directive documentation in Canada: a cross-sectional study. *C Open* [Internet]. 2018 [citado a 10 de dezembro de 2020];6(3):E406–11. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6182111/>
 50. Telo-de-Arriaga M, Santos B, Silva A, Mata F, Chaves N, Freitas G. Plano de ação para a literacia em saúde: Portugal 2019-2021. Lisboa: Direção-Geral da Saúde [Internet]. 2019 [citado a 10 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-de-acao-para-a-literacia-em-saude-2019-2021-pdf.aspx>
 51. Associação Portuguesa de Bioética. Parecer n.º P/35/APB/19. Parecer sobre a proposta de alteração da lei n.º 25/2012, de 16 de julho. Relator: Rui Nunes. Porto: APB [Internet]. 2019 [citado a 10 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://apbioetica.org/publicacoes/>
 52. Martins I. A operacionalização dos princípios da bioética no principialismo de Beauchamp e Childress [dissertação de mestrado] [Internet]. Lisboa: Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa; 2013 [citado a 14 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://run.unl.pt/bitstream/10362/10612/1/A33634> IsabelMatosMartins DissertaçãoMestrado Vf.pdf
 53. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 6.^a ed. New York: Oxford University Press; 2009.

54. Tubau JM. El respeto a la autonomía, según Beauchamp y Childress, en la obra, Principles of Biomedical Ethics. Bioética & Debat [Internet]. 2011 [citado a 14 de dezembro de 2020];17(62):7–10. Disponível em: https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/issue/view/19075
55. Feito Grande L. El concepto de autonomía en la medicina occidental. Bioética & Debat [Internet]. 2011 [citado a 14 de dezembro de 2020];17(62):1–6. Disponível em: https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/issue/view/19075
56. Campos A, Oliveira DR. A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não-maleficência) na bioética médica. Rev Bras Estud Políticos [Internet]. 2017 [citado a 14 de dezembro de 2020];115:13–45. Disponível em: <https://pos.direito.ufmg.br/rbep/index.php/rbep/article/view/514>
57. Serrão D. Ética em medicina hospitalar. Em: 18^{as} Jornadas de Medicina Interna do Porto [Internet]. Porto; 2001 [citado a 14 de dezembro de 2020]. Disponível em: <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=115>
58. Nunes R. Diretivas antecipadas de vontade. Brasília: Conselho Federal de Medicina / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2016.
59. Bou JP. Consiento, entonces existo. Bioética & Debat [Internet]. 2011 [citado a 14 de dezembro de 2020];17(62):23. Disponível em: https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/issue/view/19075
60. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. Rev Bioética [Internet]. 2014 [citado a 14 de dezembro de 2020];22(2):241–51. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000200006
61. Baptista B. Autonomia do doente: dos fundamentos teóricos às diretivas antecipadas de vontade [dissertação de mestrado] [Internet]. Covilhã: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior; 2012 [citado a 14 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://ubibliorum.ubi.pt/handle/10400.6/1179>
62. Rietjens J, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol

- [Internet]. 2017 [citado a 16 de dezembro de 2020];18(9):e543–51. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(17\)30582-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(17)30582-X/fulltext)
63. Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, Rietjens JAC, Korfage IJ, Ritchie CS, et al. Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018 [citado a 16 de dezembro de 2020];55(2):245-255.e8. Disponível em: [https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30431-1/fulltext](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(17)30431-1/fulltext)
64. Vaz AF. Diretivas antecipadas de vontade e planeamento antecipado de cuidados. Em: Portugal eHealth summit [Internet]. Lisboa; 2019 [citado a 16 de dezembro de 2020]. Disponível em: <http://2019.ehealthsummit.pt/wp-content/uploads/2019/04/Antonio-Faria-Vaz-Diretivas-Antecipadas-de-Vontade-E-Planeamento-antecipado-de-cuidados.pdf>
65. SNS. Área da transparência: registo de testamentos vitais. Serviço Nacional de Saúde [Internet]. 2021 [citado a 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/registo-de-testamentos-vitais/table/?sort=tempo&disjunctive.ars&disjunctive.aces>
66. Agência Lusa. Eutanásia: debate faz disparar testamentos vitais. *Expresso* [Internet]. 3 de Março de 2017 [citado a 16 de dezembro de 2020]; Disponível em: <https://expresso.pt/sociedade/2017-03-03-Eutanasia-debate-faz-disparar-testamentos-vitais>
67. PORDATA. População residente, média anual: total e por grupo etário. Lisboa: Base de Dados Portugal Contemporâneo [Internet]. 2019 [citado a 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://www.pordata.pt/>
68. Bettany-Saltikov J. How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide. Maidenhead: McGraw-Hill Education; 2012.
69. Moher D, Shamseer L, Clarke M, Ghersi D, Liberati A, Petticrew M, et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syst Rev* [Internet]. 2015 [citado a 16 de dezembro de 2020];4(1). Disponível em: <http://www.systematicreviewsjournal.com/content/4/1/1%0ARESEARCH>

70. Greutmann M, Tobler D, Colman JM, Greutmann-Yantiri M, Librach SL, Kovacs AH. Facilitators of and barriers to advance care planning in adult congenital heart disease. *Congenit Heart Dis* [Internet]. 2013 [citado a 28 de fevereiro de 2021];8(4):281–8. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/chd.12025>
71. Simon J, Porterfield P, Bouchal SR, Heyland D. «Not yet» and «Just ask»: barriers and facilitators to advance care planning – a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2015 [citado a 28 de fevereiro de 2021];5(1):54–62. Disponível em: <https://spcare.bmj.com/content/5/1/54.long>
72. Gill GG, Fukushima E, Abu-Laban RB, Sweet DD. Prevalence of advance directives among elderly patients attending an urban Canadian emergency department. *Can J Emerg Med*. 2012;14(2):90–6.
73. Howard M, Bernard C, Klein D, Elston D, Tan A, Slaven M, et al. Barriers to and enablers of advance care planning with patients in primary care: survey of health care providers. *Can Fam Physician | Le Médecin Fam Can* [Internet]. 2018 [citado a 28 de fevereiro de 2021];64(4):e190–8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5897087/>
74. Bradley CT, Brasel KJ, Schwarze ML. Physician attitudes regarding advance directives for high-risk surgical patients: a qualitative analysis. *Surgery* [Internet]. 2010 [citado a 28 de fevereiro de 2021];148(2):209–16. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.surg.2010.05.020>
75. Kang JH, Bynum JPW, Zhang L, Grodstein F, Stevenson DG. Predictors of advance care planning in older women: the nurses’ health study. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2019 [citado a 28 de fevereiro de 2021];67(2):292–301. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6698382/>
76. Baughman KR, Ludwick RE, Merolla DM, Palmisano BR, Hazelett S, Winchell J, et al. Professional judgments about advance care planning with community-dwelling consumers. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2012 [citado a 28 de fevereiro de 2021];43(1):10–9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.03.023>
77. Carr D. Racial and ethnic differences in advance care planning: identifying

- subgroup patterns and obstacles. *J Aging Health* [Internet]. 2012 [citado a 28 de fevereiro de 2021];24(6):923–47. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0898264312449185?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub+pubmed
78. Carr D. Racial differences in end-of-life planning: why don't blacks and latinos prepare for the inevitable? *Omega J Death Dying* [Internet]. 2011 [citado a 28 de fevereiro de 2021];63(1):1–20. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.2190/OM.63.1.a?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub+pubmed
79. Bullock K. The influence of culture on end-of-life decision making. *J Soc Work End-of-Life Palliat Care*. 2011;7(1):83–98.
80. Sharma RK, Khosla N, Tulsy JA, Carrese JA. Traditional expectations versus US realities: first- and second-generation Asian Indian perspectives on end-of-life care. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2012 [citado a 28 de fevereiro de 2021];27(3):311–7. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3286568/>
81. Nouri SS, Barnes DE, Volow AM, McMahan RD, Kushel M, Jin C, et al. Health literacy matters more than experience for advance care planning knowledge among older adults. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2019 [citado a 28 de fevereiro de 2021];67(10):2151–6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6831086/>
82. Huang C-HS, Crowther M, Allen RS, DeCoster J, Kim G, Azuero C, et al. A pilot feasibility intervention to increase advance care planning among African Americans in the Deep South. *J Palliat Med* [Internet]. 2016 [citado a 28 de fevereiro de 2021];19(2):164–73. Disponível em: https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2015.0334?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++pubmed&
83. Burgess M, Cha S, Tung EE. Advance care planning in the skilled nursing facility: what do we need for success? *Hosp Pract* [Internet]. 2011 [citado a 28 de fevereiro de 2021];39(1):85–90. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3810/hp.2011.02.378>
84. Ko E, Berkman CS. Advance directives among Korean American older adults: knowledge, attitudes, and behavior. *J Gerontol Soc Work*. 2012;55(6):484–502.

85. Gutierrez KM. Advance directives in an intensive care unit: experiences and recommendations of critical care nurses and physicians. *Crit Care Nurs Q* [Internet]. 2012 [citado a 28 de fevereiro de 2021];35(4):396–409. Disponível em: https://journals.lww.com/ccnq/Abstract/2012/10000/Advance_Directives_in_an_Intensive_Care_Unit_.13.aspx
86. Periyakoil VS, Neri E, Fong A, Kraemer H. Do unto others: doctors' personal end-of-life resuscitation preferences and their attitudes toward advance directives. *PLoS One* [Internet]. 2014 [citado a 28 de fevereiro de 2021];9(5):e98246. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4037207/>
87. Lum HD, Jordan SR, Brungardt A, Ayele R, Katz M, Miyasaki JM, et al. Framing advance care planning in Parkinson disease: patient and care partner perspectives. *Neurology* [Internet]. 2019 [citado a 28 de fevereiro de 2021];92(22):e2571–9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6556088/>
88. Waite KR, Federman AD, McCarthy DM, Sudore R, Curtis LM, Baker DW, et al. Literacy and race as risk factors for low rates of advance directives in older adults. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2013 [citado a 28 de fevereiro de 2021];61(3):403–6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3891653/>
89. Moorman SM, Inoue M. Persistent problems in end-of-life planning among young- and middle-aged American couples. *Journals Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2013 [citado a 28 de fevereiro de 2021];68(1):97–106. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3605943/>
90. Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J, Exley C. A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, «a good idea in theory but...» *Palliat Med* [Internet]. 2013 [citado a 28 de fevereiro de 2021];27(5):401–8. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216312465651?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub opubmed
91. Bond CJ, Lowton K. Geriatricians' views of advance decisions and their use in clinical care in England: qualitative study. *Age Ageing* [Internet]. 2011 [citado a 28 de fevereiro de 2021];40(4):450–6. Disponível em: <https://academic.oup.com/ageing/article/40/4/450/46529>
92. Poppe M, Burleigh S, Banerjee S. Qualitative evaluation of advanced care planning

- in early dementia (ACP-ED). PLoS One [Internet]. 2013 [citado a 28 de fevereiro de 2021];8(4):e60412. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3629937/>
93. Barbosa C. A perspetiva dos estudantes de medicina sobre o testamento vital [dissertação de mestrado] [Internet]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto; 2014 [citado a 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/143413525.pdf>
94. Santos L. A perspetiva dos profissionais de saúde sobre a diretiva antecipada de vontade [dissertação de mestrado] [Internet]. Viana do Castelo: Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Viana do Castelo; 2019 [citado a 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/2285/1/Lucia_Santos.pdf
95. Gueifão L. Atitudes da população portuguesa sobre as DAV [dissertação de mestrado] [Internet]. Leiria: Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Leiria; 2018 [citado a 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/3857>
96. Neves M. Perceção dos enfermeiros sobre diretivas antecipadas de vontade [dissertação de mestrado] [Internet]. Viseu: Escola Superior de Saúde de Viseu - Instituto Politécnico de Viseu; 2013 [citado a 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/2057>
97. Rodrigues C. Testamento vital- perceção dos conhecimentos e atitudes dos enfermeiros [dissertação de mestrado] [Internet]. Bragança: Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Bragança; 2019 [citado a 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/19559/1/pauta-relatorio-10.pdf>
98. Abejas AG. Autonomía en el final de la vida en Portugal [dissertação de mestrado]. Esplugues, Barcelona: Institut Borja de Bioètica - Universitat Ramon Llull; 2019.
99. Capelas M, Coelho S, Silva S, Ferreira C, Pereira C, Alvarenga M, et al. Os Portugueses e o Testamento Vital. Cad Saúde [Internet]. 2017 [citado a 28 de fevereiro de 2021];9:44–53. Disponível em: <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/2864>

100. Dixon J, Knapp M. Whose job? The staffing of advance care planning support in twelve international healthcare organizations: a qualitative interview study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018 [citado a 28 de fevereiro de 2021];17(78). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5967099/>
101. INE. População residente com 15 e mais anos de idade por local de residência e religião. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística [Internet]. 2012 [citado a 1 de março de 2021]. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006396&contexto=bd&selTab=tab2
102. Mónica MF. Testamento vital: arquitectura legal. *Boletim da Ordem dos Advogados* [Internet]. 2014 [citado a 1 de março de 2021];115:14–5. Disponível em: https://issuu.com/ordemadvogados/docs/ordem_115_alta
103. SNS24. Registrar testamento vital. Porto: Centro de Contacto Serviço Nacional de Saúde [Internet]. 2020 [citado a 1 de março de 2021]. Disponível em: <https://www.sns24.gov.pt/servico/registar-testamento-vital/>

6 Apêndices

Apêndice I: Características gerais dos estudos selecionados

Tabela 3. Características gerais dos estudos selecionados

Autores	Ano (publicação/recolha de dados)	País	Objetivo	Desenho (tipo de estudo e metodologia de recolha de dados)	Amostra e contexto	Ética (Aprovação/CI)	Limitações
Abejas (98)	2019/2018	Portugal	Determinar el conocimiento y uso del TV/DVA por parte de los médicos en Portugal.	Transversal, observacional, descriptivo, cuantitativo y cualitativo Cuestionario	n = 115 Detalhes: médicos Taxa de resposta: NR/NC Contexto: médicos que ejercen su especialidad en las diferentes unidades del grupo José de Mello Saúde, Confederación y Unión Fabril	Aprovação: Comissão de Ética do Hospital Cuf Descobertas CI: NR	NR
Barbosa (93)	2014/2014	Portugal	Este estudo pretende avaliar o conhecimento e atitude dos estudantes perante situações relacionadas com o TV.	Observacional, transversal Questionário	n = 200 Detalhes: estudantes de medicina Taxa de resposta: NR/NC Contexto: questionário projetado por via informática	Aprovação: Comissão de Ética do ICBAS-UP CI: sim	Refere
Baughman et al (76)	2012/NR	EUA	To examine judgments by community-based long-term care providers as to whether a consumer was in need of ACP and to compare the relative influence of situational features of the consumer with the influence of personal characteristics of the community-based long-term care provider.	Factorial experimental design Factorial surveys with vignettes	n = 182 Detalhes: community-based long-term care providers Taxa de resposta: 63% (182 of 289) Contexto: three regional Area Agencies on Aging	Aprovação: institutional review boards at the two universities and the clinical facility CI: NR	Refere
Bond & Lowton (91)	2011/NR	Inglaterra	This is the first qualitative study in England to examine geriatricians' views of using Advance Decisions to Refuse Treatment in their decision-making.	Qualitative Semi-structured interview	n = 10 Detalhes: geriatricians, 6 consultants and 4 trainees Taxa de resposta: NR/NC Contexto: geriatricians working across six different clinical settings	Aprovação: University College London Hospital ethics committee CI: sim	Refere
Bradley et al (74)	2010/NR	EUA	Our aim was to identify and describe beliefs held by surgeons regarding ADs.	Qualitative Interview with semi-structured questionnaire	n = 10 Detalhes: physicians Taxa de resposta: NR/NC Contexto: physicians who care for high-risk surgical patients	Aprovação: Institutional Review Boards of the University of Wisconsin and the Medical College of Wisconsin CI: não refere	Refere

O exercício da autonomia através das diretivas antecipadas de vontade: barreiras e limitações

Bullock (79)	2011/NR	EUA	The present research (a) provides an overview of culturally-variant perspectives on end-of-life and palliative care, (b) offers reasons for differences in attitudes and behaviors in advance care planning, and (c) discusses factors related to social support and family involvement in decision making at end of life. The overarching goal of this research is to promote cultural competency in end-of-life care that is inclusive of extended family networks.	Qualitative focus group methodology Focus groups with semi-structured follow-up interviews	n = 202 Detalhes: 102 black and 100 white older adults Taxa de resposta: NR/NC Contexto: participants were recruited through community-based agency and faith-based organizations	Aprovação: NR CI: sim	NR
Burgess et al (83)	2015/NR	EUA	The primary aim of this study was to identify key barriers to ACP completion among skilled nursing facility providers. A secondary aim was to identify ACP practice-based differences between skilled nursing facility physicians and midlevel providers.	Retrospective analysis Survey	n = 39 Detalhes: 27 physician providers and 12 midlevel providers Taxa de resposta: 90,7% (39 of 43) Contexto: professionals from skilled nursing facility	Aprovação: Mayo Clinic Institutional Review Board CI: NR	Refere
Capelas et al (99)	2017/2014	Portugal	Identificar a proporção da população portuguesa que pensa conhecer em que consta o Testamento Vital (TV) e a que realmente conhece; identificar as fontes que contribuíram para o conhecimento sobre este assunto; identificar o n.º de portugueses que fizeram o TV e que estão registados no RENTEV; identificar as razões que levam os portugueses a realizar ou não o TV e que fatores influenciam o conhecimento e decisões relativas ao TV	Observacional, transversal, analítico Questionário	n = 1064 Detalhes: amostra representativa da população portuguesa Taxa de resposta: NR/NC Contexto: questionário preenchido durante entrevista presencial	Aprovação: NR CI: NR	NR
Carr (77)	2012/2010	EUA	The author investigated (a) whether Whites, Blacks, Latinos, and Asians differ in their rates of advance care planning (ACP; that is, living will, health care proxies, discussions), (b) sources of within-racial group heterogeneity, and (c) racial differences in the explanations offered for not doing ACP	Comparative Estimated logistic regression models with data from a national sample in the Knowledge Networks study	n = 2111 Detalhes: married and cohabiting adults Taxa de resposta: 98,2% (2111 of 2150) ◊ Contexto: Knowledge Networks study	Aprovação: NR CI: NR	Refere
Carr (78)	2012/2006-2008	EUA	The primary aim of this study is to explore the correlates of end-of-life preparations.	Comparative Logistic regression models with data are from the New Jersey End of Life study	n = 293 Detalhes: chronically ill older adults Taxa de resposta: 27% (305 of 1146) – New Jersey End of Life study Contexto: two large medical centers in urban New Jersey	Aprovação: NR CI: sim – New Jersey End of Life study	Refere

O exercício da autonomia através das diretivas antecipadas de vontade: barreiras e limitações

Dixon & Knapp (100)	2018/2015-2017	EUA, Canadá, Austrália e Nova Zelândia	Our specific research aims were to: provide a descriptive overview of how ACP support is staffed in participating healthcare organizations; identify opportunities and barriers encountered for involving different types of health and care staff in the provision of ACP support; identify models for delivering ACP support, with a focus on how health and care staff incorporate ACP support into their existing roles; identify key themes and ongoing challenges.	Exploratory (contextual) qualitative interview In-depth interviews	n = 157 Detalhes: senior managers, ACP leads, dedicated ACP facilitators, physicians, nurses, social workers and other clinical and non-clinical staff Taxa de resposta: NR/NC Contexto: twelve healthcare organizations aiming to offer system-wide ACP support in the United States, Canada, Australia and New Zealand	Aprovação: UK National Social Care Research Ethics Committee and approved locally CI: sim	NR
Gill et al (72)	2012/2008	Canada	The purpose of this study was to determine the prevalence of ADs among elderly patients visiting an urban emergency department. We also explored whether there were factors associated with the existence of an AD and possible barriers to having one.	Prospective study Study instrument applied by a team of nurses who specialize in assessment of geriatric patients	n = 280 Detalhes: individuals over the age of 70 who presented to the emergency department Taxa de resposta: 67.1% (280 of 417) ◊ Contexto: emergency department at the Vancouver General Hospital	Aprovação: Research Ethics Board of the University of British Columbia CI: sim	Refere
Greutmann et al (70)	2013/2019-2010	Canada	We aimed to evaluate factors that impact these discussions between patients and adult congenital heart disease providers.	Cross-sectional Survey	n = 248 Detalhes: 200 patients with congenital heart disease + 48 health care providers Taxa de resposta: health care providers = 48% (48 of 100) ◊; patients = NR/NC Contexto: adult congenital heart disease outpatient clinic	Aprovação: institutional Research Ethics Board CI: sim	Refere
Gueifão (95)	2018/2018	Portugal	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.	Quantitativo, descritivo, correlacional Questionário	n = 1024 Detalhes: indivíduos da população em geral Taxa de resposta: 99,4% (1024 de 1030) ◊ Contexto: questionário divulgado por via eletrónica	Aprovação: Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria CI: sim	Refere
Gutierrez (85)	2012/NR	EUA	This study explored the experiences of critical care nurses and physicians with advance directives (ADs) in an intensive care unit (ICU) to identify the benefits and limitations of ADs and recommendations for improvement.	Descriptive Informal and formal interviews; review of patient medical records	n = 24 Detalhes: 14 critical care nurses, 7 attending physicians and 3 fellow critical care physicians Taxa de resposta: NR/NC Contexto: adult medical-surgical ICU in a large community hospital	Aprovação: 2 institutional review boards CI: sim	Refere
Howard et al (73)	2018/2014-2015	Canada	To identify barriers to and enablers of advance care planning (ACP) perceived by physicians and other health professionals in primary care.	Cross-sectional Survey	n = 181 Detalhes: family physicians (n = 117) and other health professionals (n = 64) Taxa de resposta: physicians: 72.2% (117 of 162); other health professionals: 68.8% (64 of 93) Contexto: primary care	Aprovação: NR CI: NR	Refere

O exercício da autonomia através das diretivas antecipadas de vontade: barreiras e limitações

Huang et al (82)	2016/2014	EUA	The objective was to examine the feasibility of a multicomponent ACP intervention program that integrates motivational interviewing, evidence-based ACP facilitation program (Respecting Choices(R)), and health-literacy adjusted AD. This pilot study aims to address the unique barriers to ACP engagement among African Americans in the Deep South.	Mixed-method randomized controlled trial Completion of pre- and postintervention assessment; intervention sessions	n = 30 Detalhes: African Americans aged 45 years and older; intervention group (n = 15); control group (n = 15) Taxa de resposta: 62,5% (30 of 45) ◊ Contexto: community-dwelling participants; Thinking Ahead Project vs. control group	Aprovação: University of Alabama institution review board CI: sim	Refere
Kang et al (75)	2018/2012-2014	EUA	Thus the purpose of this study was to evaluate predictors of patient-clinician ACP discussions and those of ACP documentation (that may differ from each other) among older community-dwelling nurses.	Cross-sectional Collected information on ACP in the Nurses' Health Study 2012 questionnaire	n = 60,917 Detalhes: community-dwelling female nurses aged 66 to 93 years Taxa de resposta: 98,5% (60,917 of 61,829) ◊ Contexto: Nurses' Health Study 2012 questionnaire	Aprovação: institutional review board of the Brigham and Women's Hospital CI: NR	Refere
Ko & Berkman (84)	2012/NR	EUA	The study objective was to explore knowledge, attitudes, and behavior about advance directives and how cultural values influence these beliefs.	Exploratory Individual interviews using a structured questionnaire and focus groups	n = 26 Detalhes: age 65 and older and self-identified as Korean Taxa de resposta: 60,5% (26 of 43) ◊ Contexto: volunteer sample recruited from two senior centers and one primary care practice in New York City neighborhoods with high concentrations of Korean Americans	Aprovação: Fordham University Institutional Review Board CI: sim	Refere
Lum et al (87)	2019/2017-2018	EUA	This study describes patient and care partner perspectives on ACP to inform a patient- and care partner-centered framework for clinical care.	Qualitative descriptive study; randomized clinical trial Comparative interventions; interview following the final data collection point at 12 months	n = 60 Detalhes: 30 patients with Parkinson disease and 30 care partners Taxa de resposta: 43,8% (60 of 137) ◊ Contexto: interdisciplinary outpatient neuropalliative care compared to standard neurologic care for individuals with Parkinson disease and care partners	Aprovação: Institutional Review Board at each site CI: sim	Refere
Moorman & Inoue (89)	2013/2010	EUA	this study sought to explain why (a) rates of advance care planning remain low in the general population and (b) surrogate decision makers are often inaccurate about patients' end-of-life preferences	Quantitative, cross-sectional Survey	n = 2150 Detalhes: 1,075 married or cohabiting heterosexual couples Taxa de resposta: NR/NC Contexto: members of a nationally representative internet panel and a convenience sample from online advertisements	Aprovação: NR CI: NR	Refere
Mueller et al (48)	2010/2009	EUA	In this study, we sought to determine the readability of state government-sponsored advance directive forms.	Cross-sectional study Readability assessment using 6 validated readability scales	n = 62 Detalhes: advance directive forms Taxa de resposta: NR/NC Contexto: advance directive forms available online from all 50 US states and the District of Columbia	Aprovação: Mayo Clinic Institutional Review Board CI: n/a	Refere

O exercício da autonomia através das diretivas antecipadas de vontade: barreiras e limitações

Neves (96)	2013/2013	Portugal	Com este estudo pretendemos analisar a perceção dos enfermeiros sobre as DAV e a sua relação com as variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, estado civil) e sócio-profissionais (formação, local e tempo de serviço) Procuramos também analisar de que modo a experiência dos enfermeiros com as DAV influencia a sua perceção.	Quantitativo, descritivo e correlacional Questionário	n = 139 Detalhes: enfermeiros Taxa de resposta: NR/NC Contexto: serviços de urgência, medicina, medicina intensiva, unidade de cuidados cirúrgicos intermédios, pneumologia e infecologia do Centro Hospitalar Baixo Vouga	Aprovação: Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde Viseu CI: sim	NR
Nouri et al (81)	2019/2013-2017	EUA	To elucidate modifiable barriers of ACP among diverse older adults, this study aimed to determine whether limited health literacy is associated with fundamental ACP knowledge in an ethnically diverse population of English- and Spanish-speaking older adults. We hypothesize that limited health literacy is associated with lower ACP knowledge.	Cross-sectional Study of baseline data collected from two randomized controlled trials evaluating the efficacy of PREPAREForYourCare.org	n = 1400 Detalhes: English- and Spanish-speaking patients Taxa de resposta: NR/NC Contexto: primary care clinics	Aprovação: Institutional Review Boards of the University of California, San Francisco CI: sim	Refere
Periyakoil et al (86)	2014/2013	EUA	This study was undertaken to determine if doctors' age, ethnicity, medical sub-specialty and personal resuscitation and organ donation preferences influenced their attitudes toward Advance Directives and to compare a cohort of 2013 doctors to a 1989 (one year before the Patient Self Determination Act in 1990) cohort to determine any changes in attitudes towards AD in the past 23 years	Cross-sectional Survey	n = 1081 Detalhes: medical sub-specialists Taxa de resposta: 94.2% (1081 of 1147) Contexto: medical sub-specialists who care for seriously ill patients participated at the end of the clinical training year just before graduation	Aprovação: Stanford institutional review board CI: NR	Refere
Pollack et al (40)	2010/2007	EUA	Determine the prevalence of advance directives in Maryland and identify the barriers and enablers to their adoption, in order to guide the formulation of state legislative policy.	Cross-sectional Survey	n = 1195 Detalhes: adult Maryland residents Taxa de resposta: NR/NC Contexto: survey administered over the telephone	Aprovação: Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health Institutional Review Board approved CI: sim	Refere
Poppe et al (92)	2013/NR	Inglaterra	To explore the acceptability of discussing ACP with people with memory problems and mild dementia shortly after diagnosis.	Qualitative evaluation In-depth individual qualitative interviews	n = 26 Detalhes: 12 patients, 8 carers and 6 staff members Taxa de resposta: patients = 75% (12 of 16); carers and staff members = NR/NC Contexto: people with mild dementia, carers of people with mild dementia and staff from a memory service and a community mental health team	Aprovação: South East London REC 3 Research Ethics Committee CI: sim	Refere

O exercício da autonomia através das diretivas antecipadas de vontade: barreiras e limitações

Robinson et al (90)	2013/2009-2011	Inglaterra	To explore professionals' experiences on the implementation of advance care planning in two areas of clinical care, dementia and palliative care.	Qualitative Focus groups and interviews	n = 95 Detalhes: professionals working with dementia and palliative care patients Taxa de resposta: NR/NC Contexto: participants from palliative care, primary care, dementia care services, social services, the voluntary sector and legal professionals	Aprovação: Newcastle and North Tyneside 1 Research Ethics Committee CI: NR	Refere
Rodrigues (97)	2019/2019	Portugal	Reconhecer o nível de conhecimentos e os tipos de atitudes dos enfermeiros relativamente ao TV; reconhecer a atribuição da pertinência à temática em estudo e sensibilizar os enfermeiros para a vontade manifestada por cada doente, na sua prática profissional, através da apresentação dos resultados do estudo em contexto laboral.	Misto, quantitativo (exploratório e descritivo) e qualitativo Questionário	n = 304 Detalhes: enfermeiros Taxa de resposta: NR/NC Contexto: serviços de cirurgia, unidade de cuidados continuados integrados, medicina intensiva, medicina urgência, bloco operatório, cuidados de saúde primários, lares de 3ª idade e apoio domiciliário, outros	Aprovação: NR CI: sim	NR
Santos (94)	2019/2018-2019	Portugal	Conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde sobre a Diretiva Antecipada de Vontade, no cuidar da pessoa em fim de vida.	Exploratório-descritivo Entrevista semiestruturada	n = 15 Detalhes: 9 enfermeiros e 6 médicos Taxa de resposta: NR/NC Contexto: profissionais de saúde de unidade de cuidados intensivos e equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos	Aprovação: Conselho de Administração da instituição e Comissão de Ética CI: sim	Refere
Sharma et al (80)	2011/2010	EUA	To examine the perspectives of first- and second-generation South Asians living in the US regarding end-of-life care.	Qualitative research Focus group study; brief questionnaire	n = 23 Detalhes: 12 first-generation and 11 second-generation self-identified Asian Indians Taxa de resposta: NR/NC Contexto: participants recruited from the South Asian community in the mid-Atlantic region	Aprovação: Johns Hopkins Medicine Institutional Review Board CI: sim	Refere
Simon et al (71)	2015/2011-2012	Canada	To explore seriously ill, older hospitalised patients' and their family members' perspectives on the barriers and facilitators of advance care planning.	Qualitative descriptive study, multicentre, prospective study Questionnaire	n = 503 Detalhes: 278 patient population at high risk of dying in the next 6 months and 225 family members Taxa de resposta: NR/NC Contexto: 12 acute-care hospitals in Canada	Aprovação: multiple ethics boards across Canada CI: NR	Refere
Waite et al (88)	2013/2008-2010	EUA	To examine the effect of the relationship between literacy and other individual-level factors on having an advance directive.	Comparative Face-to-face structured cognitive interview	n = 784 Detalhes: adults who received care Taxa de resposta: 97,6% (784 of 803) Contexto: academic general internal medicine clinic and one of four federally qualified health centers in Chicago	Aprovação: Northwestern University institutional review board CI: sim	Refere

Notas:

Os objetivos, detalhes e contextos são apresentados nesta tabela conforme se encontram formulados nos respetivos estudos, exceto alguns acrónimos que foram substituídos pelos respetivos significados para simplificação da leitura. O desenho e metodologia são também apresentados conforme se encontram formulados nos respetivos estudos ou, na ausência de informação, conforme a classificação atribuída pela *PubMed*.

Legenda e abreviaturas:

n/a: não aplicável

CI: consentimento informado

NR: não refere

NR/NC: não refere e não fornece dados que permitam fazer o cálculo

o: taxa de resposta estimada a partir dos dados disponíveis no estudo

7 Anexos

Re: Pedido de autorização - dissertação MIM

1 mensagem

Miguel Castelo Branco <mcbbranco@fcsaude.ubi.pt>
Para: Salomé Camarinha <a35134@fcsaude.ubi.pt>
Cc: Abel García Abejas <abel.abejas@fcsaude.ubi.pt>

15 de março de 2021 às 11:01

Cara aluna

Considerando a justificação apresentada e na especificidade do tema escolhido e abordagem usada, pode ultrapassar os limites preconizados, sem prejuízo de o dever fazer o mais eficientemente possível

Melhores cumprimentos

Miguel Castelo-Branco Sousa

MD PhD

Professor Catedrático, Médico Assistente Graduado Senior de Medicina Interna e Medicina Intensiva
Full Professor/Senior Internal Medicine and Intensive Medicine Specialist

Presidente da Faculdade de Ciência da Saúde / Dean of the Faculty of Health Sciences
Presidente do Centro Académico Clínico das Beiras/Presidente of Academic Clinical Center of Beiras
Diretor de Curso de Medicina / Medical Degree Course Director
Universidade da Beira Interior - Faculdade de Ciências da Saúde / University of Beira Interior - Faculty of Health Sciences
Avenida Infante D. Henrique
6200-506 COVILHA
PORTUGAL
Phone +351 275 329 046 Fax +351 275 329 099
www.fcsaude.ubi.pt
Twitter - mcastelobrancos
Skype - miguelcbs
LinkedIn www.linkedin.com/in/miguelcastelobrancocbs
CIENCIA ID E91D-05E2-A2C1
Web of Science Research ID F-7869-2010
ORCID - 0000-0002-6191-5912



Membro da Academia Nacional de Medicina (Académico Correspondente)/Member of the Portuguese National Academy of Medicine (Corresponding Academic)



Serviço de Medicina Intensiva/Intensive Care Unit
Centro de Investigação Clínico/Clinical Research Centre
Academic Hospital Center of Cova da Beira
Centro Hospitalar Universitário Cova da Beira
Avenida Pêro da Covilhã
6200-001 COVILHA
PORTUGAL
Phone +351 275 330 000 Fax +351 275 330 001 Mobile +351963785829
www.chcbeira.pt



Professor Coordenador Convidado



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

Salomé Camarinha <a35134@fcsaude.ubi.pt> escreveu no dia quinta, 11/03/2021 à(s) 14:54:

Exmo. Senhor
Diretor de Curso do Mestrado Integrado em Medicina
Professor Doutor Miguel Castelo Branco,

Eu, Ana Salomé da Rocha Camarinha, aluna nº a35134 do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina, venho por este meio solicitar a V/ Exa. autorização para submissão de um trabalho de dissertação que se estende além dos limites recomendados, quer em termos de número de palavras, quer em termos de número de páginas.

Este trabalho, dedicado ao tema "O exercício da autonomia através das diretivas antecipadas de vontade - barreiras e limitações", configura-se numa revisão sistemática de literatura com síntese narrativa, compreendendo a análise qualitativa de 33 estudos.

Esta revisão exigiu um intenso trabalho prévio de pesquisa e análise compreensiva do contexto nacional e internacional, que, dada a sua pertinência e relevância, foi espelhado na introdução desta dissertação.

Pelo acima exposto, peço a V/ Exa. autorização para a admissão deste trabalho sem lugar a penalização pela sua dimensão.

Agradeço desde já a V/ atenção.

Cordiais cumprimentos,

Salomé Camarinha

Mestrado Integrado em Medicina // 6º ano

Faculdade de Ciências da Saúde - UBI