

Diretivas antecipadas de vontade: muitas questões e ainda mais respostas

Bandeira M.¹

¹ Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

Correio eletrónico: mbo.3fmuc@gmail.com

Resumo

Objetivos - Em Portugal, as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) estão legisladas desde Julho de 2012. Constituem portanto um assunto muito atual e pertinente, que levanta ainda muitas questões de diversas ordens. Este trabalho teve como objetivo fazer uma revisão acerca das DAV, dividida em quatro perspetivas distintas: ética, jurídica, clínica e, por fim, socioeconómica e familiar.

Métodos - Efetuou-se uma pesquisa da literatura nacional e internacional, nomeadamente de artigos científicos através do motor de busca PubMed. Consultaram-se também outros documentos como obras, convenções, pareceres, relatórios e diplomas legais.

Resultados - Destaca-se a reflexão ética em torno da dualidade entre a autonomia do doente e a beneficência do médico, assim como aspetos de carácter mais jurídico como a força vinculativa das DAV, a possível falta de atualidade e objetividade do testamento vital e o papel do procurador de cuidados de saúde. Focaram-se ainda algumas situações clínicas particulares, nomeadamente o estado vegetativo, a alimentação e hidratação artificiais e as ordens de não reanimar, bem como o papel da família e da sociedade no processo de planificação antecipada do fim da vida.

Conclusões - As DAV constituem um tema que levanta muitas questões que não apenas éticas, cujas respostas estão longe de ser consensuais. Apesar de em Portugal já ter sido publicada legislação reguladora das DAV, é muito importante continuar a promover a sua divulgação e discussão, nunca dissociadas de uma abordagem ética.

Palavras-Chave

Cuidados de saúde em fim de vida, diretivas antecipadas de vontade, testamento vital, procuração de cuidados de saúde, autonomia pessoal, abstenção e suspensão de tratamentos.

Abstract

Objectives - In Portugal, the advance directives are legislated since July 2012. So, they are a very actual and pertinent subject that raises many questions of different areas. The objectives of this work are making a revision about advance directives, divided into four different perspectives: ethical, legal, clinical and, at the end, socioeconomic and familiar aspects.

Methods - National and international literature, namely scientific articles, was searched through PubMed. Other documents were also read, like books, conventions, opinion documents, reports and statutes.

Results - The ethical reflection about the duality between the patient's autonomy and the physician's beneficence was emphasized, as well as legal aspects of advance directives, like its effectiveness, the likely downgrading of living wills and the paper of surrogates. Some particular clinical situations were also focused, namely the vegetative state, artificial nutrition and hydration, "do not resuscitate orders", as well as the paper of the family and the society on the process of advance care planning.

Conclusions - The advance directives are a subject that raises many questions, not only ethical ones, and whose answers are not consensual. Although there is already legislation on advance directives in Portugal, it is very important to promote its divulgation and discussion, always from an ethical perspective.

Keywords

Terminal care, advance directives, living wills, health care power of attorney, personal autonomy, withholding treatment, withdrawing treatment.

Introdução

Com a evolução dos cuidados de saúde, tornou-se possível oferecer uma vida mais longa, muitas vezes sem manter a sua qualidade, através, por exemplo, da utilização desproporcionada de meios de tratamento em doentes terminais – obstinação terapêutica ou distanásia. Por outro lado, tem vindo a aumentar a importância dada à autonomia do doente, sendo a postura paternalista tradicional do médico dificilmente aceitável numa democracia plural. Em doentes terminais, a determinação de limites à intervenção médica é cada vez mais o paradigma de atuação. Levantam-se assim muitas questões relativamente às decisões em fim de vida, sobretudo quando o próprio doente já não tem condições para manifestar a sua vontade (1).

De acordo com Sabatino, as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) constituem “a primeira ferramenta legal para se comunicar formalmente a vontade relativa aos cuidados de saúde no fim da vida e, presumivelmente, para aumentar a probabilidade de que essa vontade seja respeitada pelos profissionais de saúde”. (2) As DAV podem assumir duas modalidades que não se excluem entre si (3) – o Testamento Vital (TV), por vezes também designado por “Testamento de Vida” ou “Testamento Biológico” (“*Living Will*”) (4) e a nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde (PCS). O TV é um documento escrito no qual uma pessoa “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”. (5) Por seu turno, a nomeação de um PCS é feita através de um documento “que lhe atribui [ao PCS] poderes para tomar decisões em questões relacionadas com a saúde da pessoa quando esta se encontre nas condições anteriores”. (5) Permite assim que o procurador “interprete a suposta vontade do representado de acordo com os seus valores e objetivos”. (3)

Historicamente, a primeira diretiva antecipada de vontade foi proposta nos EUA *pela Euthanasia Society of America*, em 1967 (2). Contudo, o conceito “*Living Wills*” foi referido pela primeira vez apenas dois anos mais tarde, em 1969, por Luis Kutner, advogado americano e defensor dos direitos humanos. (6) A Califórnia foi o estado pioneiro na legalização do TV, em 1976, e do estatuto do PCS, em 1983. Foi, conseqüentemente, o epicentro de uma onda de legislação que foi atingindo outros estados americanos de tal maneira que, em 1986, eram já quarenta e um os estados que tinham adotado o TV e, nos finais de 1997, todos tinham decretado alguma versão do estatuto do PCS. (2) Silveira apresentou, em 2010, uma prevalência de 67,6% de adesão ao TV entre os americanos com 60 ou mais anos de idade. (7) Contudo, a frequência apontada pelos restantes estudos continua a ser mais baixa (8).

Na Europa, as DAV constituem uma prática corrente em muitos países, apesar de a sua aceitação e efetividade legal ainda não serem tão marcadas como nos EUA. Finlândia, Holanda, Bélgica e Hungria são alguns dos países europeus que primeiro decretaram legislação reguladora das DAV, na década de 90. (9) Em Portugal, o debate em torno da legislação das DAV iniciou-se apenas em 2006, na sequência de uma proposta de lei elaborada pela Associação Portuguesa de Bioética (APB), que visava a legalização das DAV (10). Contudo, a lei apenas foi aprovada em Assembleia da República no dia 1 de Junho de 2012 e publicada a 16 de Julho do mesmo ano. Estabelece o regime das DAV, designadamente sob a forma de TV, regula a nomeação do PCS e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). (5)

Este trabalho pretende, sobretudo, a partir de uma revisão da literatura nacional e internacional, promover a reflexão ética em torno das DAV, um assunto tão atual e que levanta tantas questões, que não só e apenas éticas. Assim, começa-se primeiro por fazer uma

abordagem dos aspetos éticos inerentes a este tema, seguidos de alguns dos seus aspetos legais, clínicos, socioeconómicos e familiares.

Materiais e métodos

Este trabalho é o resultado de uma revisão da literatura, nomeadamente, de artigos científicos publicados sobre este tema. A pesquisa dos mesmos foi efetuada na Internet através do motor de busca *PubMed*, pertencente à *US National Library of Medicine*. Foram utilizados os termos de pesquisa “*Living wills*” e “*Advance directives*”. Inicialmente foi definido como único critério de pesquisa avançada o facto de a data de publicação ser igual ou posterior a 2009/01/01, tendo sido também consultadas, sempre que necessário, fontes bibliográficas de publicação anterior. De igual forma, as palavras chave apresentadas neste artigo constam da lista *MeSHdata (Medical Subject Headings)*, que contém o vocabulário usado por este motor de busca para a indexação dos artigos.

Serviram também como fontes de informação outros documentos, nomeadamente, obras, a Constituição da República Portuguesa, declarações, convenções, pareceres, relatórios e diplomas legais.

Foram seguidas as normas de publicação da revista científica *Acta Médica Portuguesa*. As referências bibliográficas seguem as normas para uniformização dos manuscritos submetidos a revistas biomédicas do *International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE)* e obedecem à normalização segundo Vancouver.

Discussão

a) Aspectos éticos das DAV

Dignidade humana, autonomia do doente e consentimento informado

As DAV encerram uma dimensão ética e deontológica importante, uma vez que se levantam, em seu torno, questões sobre o direito de cada pessoa à autodeterminação e o conflito muitas vezes existente entre esta última e a beneficência do médico. É a dignidade humana, enquanto direito inalienável, que nos confere o direito à liberdade ética de autodeterminação e à autonomia individual e, conseqüentemente, o dever da responsabilidade, na medida em que "cada pessoa tem o direito e o dever de se autorrealizar". (11) A Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes salvaguarda que, em situação de doença, o respeito pela dignidade humana adquire particular importância, devendo esta ser respeitada por todos os profissionais de saúde. (12)

Na dependência da doutrina da dignidade da pessoa humana, Beauchamp e Childress idealizaram em 1994 um conjunto de princípios éticos - os princípios da autonomia ou da liberdade, da não maleficência, da beneficência e da justiça - que devem ser interpretados como regras práticas de orientação da atuação clínica. (13) Desde Hipócrates, séc. IV a.C., a opinião generalizada atribuía o primado ao princípio da beneficência, cabendo a decisão clínica exclusivamente ao médico. Entendia-se que a sua missão própria era assegurar o bem dos seus doentes. Porém, desde o século XX, tem vindo a aumentar a importância dada à autonomia do doente, considerada um "bem primordial" do mesmo. (14)

O termo "autonomia" significa, de um modo geral, "independência, ausência de imposições ou coações externas", (14) ou seja, está a ser autónomo aquele que toma decisões por si, baseadas no conhecimento e na compreensão da situação, sem a coerção de terceiros.

(15) No âmbito das DAV, em particular, a autonomia do doente prende-se sobretudo com "a ausência de limitações e incapacidades pessoais que impeçam ou diminuam a liberdade de decisão", ou seja, depende da existência de competência por parte do doente. (14)

O consentimento informado constitui, de acordo com o artigo 5º do capítulo II da Convenção de Oviedo, uma implicação do princípio da autonomia e dele depende toda e qualquer intervenção no domínio da saúde. (16) O consentimento informado é "a autorização autónoma (livre) dada para uma intervenção médica e/ou pesquisa e condições legais por ela implicadas", o que exige informar convenientemente o doente, assegurando a correta compreensão dessa informação e a livre decisão. (13) O consentimento pode ser prospetivo, ou seja, não tem necessariamente que reproduzir efeitos imediatamente a seguir ao momento da sua prestação, podendo ser veiculado pelos familiares ou expresso em DAV. (1) No caso do TV, o que frequentemente está em causa é a recusa informada de um tratamento desproporcionado. (1)

Contudo, pode-se colocar a seguinte questão: "Quão informadas são as decisões escritas nas DAV?". Mitchell sugere que médicos e outros profissionais de saúde como enfermeiros deveriam ser consultados e a sua assinatura deveria constar no documento das DAV, de forma a confirmar-se a participação dos mesmos na discussão do documento com o doente. (15) Na Áustria, por exemplo, um dos requisitos necessários para que este documento tenha carácter vinculativo para o médico é a existência de uma consulta médica prévia com o objetivo de informar o doente acerca da natureza e das consequências do TV. (9) O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), no ponto 9 do parecer 59/CNECV/2010, (17) afirma, acerca desta matéria, que "as equipas de saúde, incluindo necessariamente médicos, têm o dever de informar a pessoa no contexto da elaboração das DAV", salvaguardando o direito a não querer ser informada. Daniel Serrão vai ainda mais longe nesta posição, defendendo que deveria ser exigido "um apoio médico competente, que não pode ser o de um

médico de família numa consulta rápida num centro de saúde", mas antes o de um médico experiente em tratar pessoas em final de vida, "para que a pessoa receba uma informação completa e verdadeira". (18) Contudo, a lei portuguesa não exige a participação do médico neste processo. Caso ela exista, "a identificação e a assinatura do médico podem constar no documento, se for essa a opção do outorgante e do médico". (5)

Quando a autonomia do doente entra em conflito com a beneficência do médico

De facto, "alguns médicos têm alguma relutância em respeitar a vontade do doente anteriormente manifestada – nomeadamente na forma escrita – porque esta vontade pode questionar o melhor interesse do doente, bem como ser de discutível validade". (1) Podemos falar, então, de situações de conflito entre a autonomia do doente e a beneficência do médico.

A este respeito, pode-se ler no artigo 6º do capítulo II da Convenção de Oviedo que "sempre que, nos termos da lei, um maior careça (...) de capacidade para consentir uma intervenção, esta não poderá ser efetuada sem a autorização do seu representante, de uma autoridade ou de uma pessoa ou instância designada pela lei", mas podendo esta autorização, "em qualquer momento, ser retirada no interesse da pessoa em questão". (16) Cabral afirma, a propósito, que o princípio da autonomia "pode ser legitimamente limitado pelo respeito por outros valores, assegurados por outros princípios, nomeadamente o da beneficência ou o da justiça", daí falar em "legítima autonomia". (14) Mahon defende igualmente que "o respeito pela autonomia do doente não se deve sobrepor categoricamente ao respeito pelos restantes princípios éticos", devendo o peso atribuído a cada princípio ser relativo, de acordo com a situação clínica, bem como com fatores interpessoais, sociais, entre outros. (19)

A este respeito, torna-se pertinente evocar a palavra confiança, no respeitante à relação entre médico e doente. Na opinião de Daniel Serrão, a redação de um documento de DAV

"indica que a pessoa que o escreve não tem confiança na capacidade de o médico avaliar bem a sua situação e tomar a decisão mais adequada para proteger o seu melhor bem, que pode ser, em alguns casos, interromper tratamentos fúteis ou inúteis e ajudar a pessoa, com o cuidado paliativo, a viver o seu processo de morte com a maior dignidade". E salienta que esta desconfiança não tem, em geral, qualquer justificação, pois crê que hoje os médicos já sabem reconhecer os limites do esforço terapêutico, sendo a decisão terapêutica "um ato científico, não um mero palpite do médico, particularmente nas situações de muita gravidade". (18) O CNECV reforça igualmente, no parecer 57/CNECV/09, a confiança como "o elemento básico da relação médico-doente." E, por isso, defende neste parecer que "a conduta médica não deva ser guiada pela necessidade de cumprir regras formais que desloquem a responsabilidade da decisão para alguém que não está habilitado para a tomar". Porque, "embora os doentes apreciem e desejem que lhes seja dada informação sobre as várias opções diagnósticas e terapêuticas, deixam geralmente a decisão final ao seu médico". (17)

b) Aspetos legais das DAV

Eficácia das DAV

Uma questão frequente, relacionada com esta dualidade entre a autonomia do doente e a beneficência do médico, tem a ver com o carácter que se deve atribuir às DAV, se vinculativo para o médico ou apenas indicativo. A convenção de Oviedo, no seu artigo nono, afirma que "a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica, por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontra em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta". (16) A expressão "tomada em conta" ("taken into account"), como se

concretiza no relatório explicativo, "não significa que a vontade previamente expressa deva ser necessariamente respeitada". São dados dois exemplos: a) quando a manifestação da vontade acontece muito tempo antes da intervenção e b) quando a ciência entretanto sofreu progressos consideráveis de maneira a que a vontade anteriormente manifestada possa já não ser válida ou adequada às circunstâncias e recursos atuais. (20)

O CNECV, no ponto sete do parecer 69/CNECV/2012, (21) respeitante à "força vinculativa" das DAV, distingue duas situações: no caso de recusa de uma intervenção ou terapêutica, defende que a diretiva deve ter carácter vinculativo, "desde que observados os requisitos de garantia da genuinidade da declaração"; no entanto, "no caso de pedidos de intervenções ou terapêuticas, o seu respeito deverá ser ponderado com a necessidade de observância e respeito das leis em vigor, das boas práticas clínicas e da independência técnica dos profissionais envolvidos, assim como com a própria exequibilidade do pedido". A APB, no estudo nº E/17/APB/10, (1) também aponta que o efeito das DAV na decisão médica seja compulsivo e não meramente indiciário. Simó, no contexto desta discussão, alerta para o problema da "desprofissionalização médica", ou seja, para o facto de as DAV servirem como um "escudo" que permita ao médico acomodar-se no que diz o documento, deixando de lado os seus conhecimentos científicos e o exercício da sua consciência. (22)

A lei portuguesa, no artigo sexto sobre a eficácia do documento, (5) afirma apenas que a equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde "deve respeitar o seu conteúdo [das DAV]". No entanto, em caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente, se o acesso às DAV implicar uma demora que agrave previsivelmente os riscos para a vida ou a saúde do outorgante, a equipa responsável não tem o dever de ter as DAV em consideração. Do mesmo modo, de acordo com a mesma lei, as DAV não devem ser respeitadas quando se comprove que o outorgante não desejaria mantê-las, se se verificar evidente desatualização

face ao progresso dos meios terapêuticos ou se a situação clínica não corresponder a nenhuma das circunstâncias previstas na diretiva. (5)

A possível falta de atualidade do TV

Uma das questões filosóficas levantadas contra o TV tem a ver com a natureza da identidade de uma pessoa que pode ir sendo moldada ao longo do tempo por uma série de acontecimentos, estados mentais e emoções. Ou seja, o outorgante pode mudar de opinião em relação à vontade que manifestou então no seu TV. É certo que este documento constitui um ato “unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio”. (5) A questão levanta-se sobretudo quando o doente, numa situação em que se considera ter perdido substancialmente a capacidade de decisão, expressa uma vontade diferente daquela que consta no TV. Mitchell, a este respeito, reconhece o direito do doente, numa situação de perda de capacidade de decisão, a que vigore a vontade real que conscientemente manifestou na diretiva. (15)

Herthogh, a este respeito, utiliza o termo "autopaternalismo", uma vez que, segundo este autor, o outorgante nega a si próprio o direito de mudar de opinião no futuro, subordinando os interesses da futura pessoa incompetente à autonomia prospectiva da pessoa naquele momento (8). Boer também levanta esta questão, em relação aos casos de demência, lamentando a falta de investigação a este nível e realçando a importância do bom senso do médico e da influência dos familiares. (23)

Outra objeção às DAV tem a ver com a dificuldade de se preverem avanços terapêuticos e clínicos na área da medicina. É possível que um determinado meio, que no momento da criação do TV não exista ou se entenda como extraordinário ou desproporcionado – pelo seu

custo, riscos, sofrimentos que comporta, etc,... - no momento da aplicação do TV seja já considerado proporcionado ou ordinário - por ser mais simples, barato, etc.

A lei portuguesa estipula para as DAV um "prazo de eficácia" de cinco anos a contar a partir da data da sua assinatura, sendo sucessivamente renovável. (5) O CNECV, no ponto 11 do Parecer 59/CNECV/2010, manifesta a sua concordância com a existência deste prazo de eficácia. Contudo, chama à atenção para a necessidade de as equipas de saúde terem o cuidado de recolher informação sobre a vontade atual da pessoa, as circunstâncias de saúde e os avanços da medicina ocorridos desde a criação do documento. (17)

A frequente falta de objetividade do TV

A falta de objetividade do TV é apontada como sendo “intrinsecamente inevitável” devido à “distância no tempo” da situação que se pretende prever. (22) De facto, é difícil antecipar e imaginar uma situação no futuro que nunca se vivenciou antes e se a nossa vontade num dado momento se manterá ou adaptará a essa nova circunstância. (8)

Segundo a lei portuguesa, o preenchimento de um modelo de formulário é opcional, podendo cada cidadão autónomo optar pela redação livre de um texto da sua iniciativa. (5) O CNECV recomenda que o modelo de DAV inclua um espaço para que a pessoa, se o desejar, anote e exponha informações sobre os valores que motivam a sua decisão. (21) O estudo longitudinal Wisconsin, que seguiu 4477 americanos ao longo de 47 anos, concluiu exatamente a importância de os profissionais de saúde tomarem conhecimento, não apenas da vontade que o doente manifesta em relação às decisões em fim de vida, mas sobretudo dos seus traços de personalidade, crenças e relações interpessoais. (24) Existem, por outro lado, estudos como o TRIAD III, desenvolvido a nível nacional nos EUA, (25) que apontam a implementação de um *code status* como uma medida promotora de uma interpretação mais fidedigna da vontade do outorgante.

A figura do Procurador de Cuidados de Saúde (PCS)

Muitas pessoas optam por nomear um PCS em vez de redigir um TV. A procuração de cuidados de saúde apresenta algumas vantagens em relação ao TV (26) ao colmatar as limitações acima mencionadas - a possível falta de atualidade do TV, quer em relação à vontade atual do outorgante, quer à constante evolução da medicina, e a falta de objetividade da redação. Contudo, fatores como a preferência por decisões independentes, a não evicção de pensamentos sobre morte e fim de vida, sentimentos de solidão e abandono e o medo de sobrecarregar os cuidadores foram apontados como estando associados à tomada de decisões de forma autónoma, geralmente no sentido do não prolongamento da vida. (24)

Em caso de conflito entre as disposições formuladas no TV e a vontade do PCS, quando coexistem os dois, a lei portuguesa indica que "prevalece a vontade do outorgante expressa naquele documento [TV]". (5) Na perspetiva de Daniel Serrão, esta posição "esvazia completamente de sentido a missão do procurador junto do médico", de forma que "não terá qualquer interesse para o médico ouvir a opinião do dito procurador, basta-lhe ler a diretiva". No seu entender, "a designação do procurador é mais segura para a pessoa do que as diretivas antecipadas porque ele vai conhecer a situação da pessoa em tempo real e decidir em conformidade com os anseios da sua representada que ele, como a pessoa de confiança, conhece bem." (26)

Contudo, podem também haver situações em que a posição do PCS não coincida com a vontade real do doente, por exemplo, se o procurador não fizer uma interpretação correta da vontade do outorgante ou se, consciente ou inconscientemente, agir de acordo com os seus próprios desejos e não com os do doente. Vários estudos têm sido desenvolvidos no sentido de apurar a concordância entre as preferências assumidas pelos outorgantes em relação a questões do fim da vida e as decisões tomadas pelos respetivos procuradores. (27) Shalowitz desenvolveu uma revisão sistemática da literatura em que avaliou as respostas de 2595 pares

constituídos por outorgante e respetivo procurador, face a vários cenários hipotéticos. A taxa de coincidência de respostas foi de 68%, ou seja, os procuradores induziram de forma errada a vontade do outorgante em quase um terço das situações. (28) Um outro estudo, da Sociedade Americana de Geriatria, foi desenvolvido com o objetivo de determinar o nível de concordância entre 216 idosos e respetivos procuradores - pessoas apontadas pelos idosos como sendo da sua confiança para tomar decisões na sua vez em situação de falta de competência dos primeiros. A cada procurador foi questionado se o idoso tinha realizado um plano antecipado de cuidados (Advance Care Planning - ACP) e em que modalidade(s). Apesar de a concordância em relação à execução de um TV ter sido alta (81%), foi menor em relação à existência de uma comunicação do idoso à família sobre a sua posição face aos tratamentos de prolongamento da vida (concordância de 64%) ou sobre qualidade versus quantidade de vida (concordância 62%). (29) Estes resultados realçam a importância da promoção da comunicação entre os idosos e os seus entes queridos ou procuradores de cuidados de saúde, bem como médicos e outros profissionais de saúde, no sentido de complementar a execução das DAV.

c) Aspetos clínicos das DAV

As técnicas de ressuscitação cardiorrespiratória têm vindo a revelar-se cada vez mais eficazes, impedindo a morte de doentes que dantes não teriam sobrevivido. As lesões anóxicas do sistema nervoso central são provocadas pela diminuição do aporte de oxigénio ao cérebro e ocorrem, em parte, num contexto de pós paragem cardiorrespiratória submetida a manobras de ressuscitação. Englobam as seguintes situações clínicas: morte cerebral, coma,

estado de consciência mínimo (*minimally conscious state*) e estado vegetativo. (30) Em seguida, apenas será abordado de forma mais detalhada o estado vegetativo, uma vez que as características clínicas especiais deste quadro levantam questões éticas importantes, nomeadamente quanto à legitimidade da interrupção de medidas de suporte terapêutico. (31)

Estado Vegetativo

O Estado Vegetativo tem por definição uma "situação clínica de completa ausência da consciência de si e do ambiente circundante, com ciclos de sono e vigília e preservação completa ou parcial das funções hipotalâmicas e do tronco cerebral". (30) Ou seja, existem ciclos em que o doente está acordado, mas não consciente, porque existe uma ausência de respostas sustentadas, reproduzíveis, intencionais e voluntárias a estímulos e ausência de compreensão ou expressão verbais. Os reflexos dos nervos cranianos (pupilares, óculocefálicos, córneos, óculovestibulares, de deglutição) e espinhomedulares estão conservados em grau variável. O diagnóstico é sobretudo clínico. Diz-se Estado Vegetativo Persistente (EVP) quando as alterações neurológicas atrás descritas persistem por mais de três meses, em caso de anóxia cerebral, ou de doze meses se se registarem na sequência de traumatismo craniano. (30)

O estabelecimento de um prognóstico correto é uma das tarefas mais delicadas com que o médico se confronta. (31) De acordo com a *Multy-Society Task Force on the Persistent Vegetative State*, que mais exaustivamente estudou o prognóstico dos doentes em EVP, (31) as taxas de mortalidade são de 82% aos três anos e 92% aos cinco anos. Os casos de recuperação são raros, acarretam invariavelmente sequelas neurológicas significativas e ocorrem mais provavelmente se a causa é traumática. (32)

A principal questão ética levantada em relação ao EVP é a legitimidade da limitação do esforço terapêutico a desenvolver, especificamente a decisão de suspender toda a terapia, incluindo, mais recentemente, a hidratação e a nutrição artificiais. As DAV são hoje uma ferramenta importante para a promoção e efetivação da autonomia do doente na hora de decidir nestas situações. Se a posição da pessoa face ao EVP não for conhecida com segurança, a decisão clínica será sempre "individual e casuística". "A regra geral é *in dubio pro reo*" e assim, quando não seja possível conhecer a vontade atual da pessoa, o princípio da beneficência deve prevalecer sobre o princípio da autonomia. (31)

Alimentação e Hidratação Artificiais (AHA) - cuidado ou tratamento?

Quando o tratamento é considerado inútil ou desproporcionado, trata-se de boa prática clínica - e não de um ato de eutanásia - a suspensão ou abstenção do mesmo. Mas como avaliar na prática clínica se determinado tratamento em determinada situação é proporcionado ou desproporcionado? Nunes defende que, em caso de doença terminal, a primeira questão a ser colocada deve ser "será que este tratamento diminui o sofrimento, o desconforto e a dor do doente ao nosso lado?", em vez de "será que esta intervenção prolonga a vida do doente?". (33)

O debate em relação à limitação do esforço terapêutico é particularmente divisor quando o tratamento que prolonga artificialmente a vida não é considerado desproporcionado, tal como a alimentação e a hidratação artificiais (AHA), ainda que esta posição não seja consensual. Surge então uma reflexão ética que incide sobre a distinção entre "tratar" e "cuidar". A este respeito, Nunes defende que se trata de "uma exigência ética universal" prover cuidados a quem deles necessite, nomeadamente alimentar e hidratar. (34) Mas, por outro lado, esta posição de defesa do direito à vida pode colidir com o desejo anteriormente

manifestado pelo doente de não prolongar o sofrimento. Muito recentemente, uma revisão sistemática da literatura internacional mostrou contudo que são muito poucos os doentes que expressam em DAV a sua vontade relativamente à AHA. (35) Continuam a ser decisivos os papeis do médico e da família na tomada de decisões de suspensão/não introdução de AHA. Particularmente na Bélgica e na Holanda, as decisões de rejeição de alimentação por sonda em fim de vida estão associadas a uma maior participação da família no processo de decisão. De uma forma geral, os fatores de ponderação mais frequentes neste processo são, por um lado, a promoção da qualidade de vida do doente mas, por outro, o desejo de prolongar a vida do doente, especialmente em países asiáticos. (35) Trata-se, de facto, de um tema muito complexo e dependente tanto da condição clínica do doente como do contexto sociocultural em que este está inserido.

Ordem de Não Reanimar (DNR)

Um caso consensual de abstenção de meios desproporcionados de tratamento é a "Ordem de Não Reanimar" (DNR) em doentes "especialmente suscetíveis de não recuperar após paragem cardiorrespiratória". A patologia de base deve ser irreversivelmente terminal e a morte iminente. Trata-se de um modo geral de doentes portadores de neoplasia metastática, sepsis generalizada, hemorragia gastrointestinal ou pneumonia. A idade, *per se*, não deve constituir um critério, não havendo um limite etário máximo a partir do qual não se deva efetuar manobras de reanimação cardiorrespiratória. (33) França defende que deve ser uma decisão tomada pelo médico assistente com a colaboração da equipa médica, da equipa de enfermagem, do doente e da sua família. (36) Num estudo realizado em Portugal, em que foram inquiridos 231 enfermeiros de dois hospitais com especialidade oncológica, a grande maioria considerou que, em geral, os doentes, mesmo quando competentes, nunca têm

conhecimento sobre a decisão de DNR (44,6%) ou têm-no com pouca frequência (40,3%), bem como as suas famílias. (36) É uma questão que divide opiniões - por um lado, há quem defenda a obtenção de um consentimento informado por parte do doente ou do seu representante, numa atitude de respeito pela autodeterminação individual. Mas os opositores desta postura consideram que a discussão de terapêutica inútil com o doente terminal não deva ser obrigatória, devido à dor psicológica despertada pelo desencadear da morte. (33) Nunes sugere que uma estratégia preferível é convidar o doente a pronunciar-se sobre o seu estado clínico, discutindo possíveis atitudes terapêuticas. (33)

Recusa (*withholding*) versus interrupção (*withdrawing*) de tratamento médico

Em relação à comparação entre a recusa inicial de um tratamento (*withhold*) e a suspensão de um tratamento já iniciado (*withdraw*), existem duas posições antagónicas. A primeira defende que existe distinção moral entre elas, enquanto a segunda considera que não. (31) No primeiro caso, acredita-se que, ao omitir-se um determinado tratamento que se considere desproporcionado, apenas se deixa a natureza seguir o seu curso, enquanto a suspensão envolve uma ação direta e deliberada que geralmente constitui a causa mais próxima da morte do doente. (31)

A segunda posição defende que esta distinção é falsa. Apesar de se admitirem diferenças práticas importantes entre a abstenção e a suspensão de um tratamento, particularmente em doentes terminais, estas diferenças, do ponto de vista ético, tendem a esbater-se consideravelmente. Segundo esta perspetiva, o que está verdadeiramente em causa em ambas as situações é uma "adequação do esforço terapêutico às reais necessidades do doente". (34) Contudo, se a decisão relativa ao doente incapaz de decidir for tomada pelo médico, não resultando da opção livre e informada do doente, defende-se a existência de

critérios científicos claros, parecer de uma comissão de ética e consentimento por substituição. (31)

d) Aspetos socioeconómicos e familiares das DAV

A visão social da morte

Atualmente, a maior parte da população termina os seus dias em hospitais ou lares de terceira idade, longe da família e dos amigos, "deixando a morte de ser um acontecimento natural para se tornar num facto distante que ocorre apenas aos mais desafortunados". O reconhecimento da finitude humana é, para Rui Nunes, uma "atitude eticamente louvável". (37) Isabel Renaud salienta que, por um lado, a idade, o sexo, a situação familiar e cultural e as experiências vividas moldam o olhar que projetamos sobre o mundo e o modo como interiorizamos a morte. Por outro lado, também a maneira como vivemos a nossa vida nos ajuda a interiorizar a morte - "uma pessoa que viveu de modo responsável a vida interiorizará a morte de outra maneira que não a de uma pessoa que viveu permanentemente na modalidade do medo e da angústia face a todos os acontecimentos da vida". (38) A sociedade deve assim organizar-se para incluir, acompanhar e integrar todos os doentes terminais e as pessoas portadoras de doenças crónicas." (33)

Mais recentemente, levantam-se dilemas éticos dependentes de possíveis "pressões económicas e sociais pela escassez de recursos materiais destinados à saúde". Nalgumas sociedades, como a americana, os médicos, as famílias e as instituições da área da saúde, como as seguradoras, promovem as DAV junto dos doentes, incitando à recusa de tratamento na fase final da vida. Entende-se, socialmente, que as declarações diminuem a conflituosidade jurídica entre médicos, doentes e instituições prestadoras de cuidados e diminuem o custo de cuidados médicos no período final da vida. Daniel Serrão acredita que, ao contrário da

realidade dos EUA, onde os cuidados de saúde são pagos pela pessoa, num país como Portugal, com um serviço nacional de saúde universal e tendencialmente gratuito, esta argumentação é irrelevante. (18)

O papel da família

Surgem dilemas do ponto de vista ético e legal em relação à capacidade de decisão da família do doente, quando este não tenha capacidade de decidir autonomamente e não exista nenhum documento legal em que conste a sua vontade. "É suficiente a palavra dos familiares sobre a vontade do doente para que a equipa de saúde não inicie ou cesse determinado tratamento?" Não nos devermos esquecer de que podem existir outros interesses por parte dos familiares ou então que podem não estar a interpretar corretamente a vontade previamente manifestada pelo doente. Mas Perelló-Campaner afirma que, apesar disso, a equipa de saúde deve basear-se na presunção de que a família está a respeitar os valores, as crenças e as decisões do doente. (39) A este respeito, as *guidelines* sobre suspensão e abstenção de tratamentos em doentes terminais apontam para que, "quando o doente se encontra incompetente e, portanto, incapaz de decidir livremente, a informação clinicamente relevante deva ser partilhada com a família, entendendo-se por "família" aqueles que se encontram em maior proximidade com o paciente, independentemente da relação parental existente" (se houver um PCS aplica-se a este a doutrina do julgamento substitutivo). Se persistir desacordo entre a equipa de saúde e os familiares do paciente e não existir uma diretiva antecipada de vontade, as mesmas *guidelines* indicam que se "deve tentar, até ao limite, uma estratégia consensual". Após esgotados todos os esforços, se não for possível a obtenção de um consenso, então deve recorrer-se a meios formais de resolução, designadamente mecanismos

intrainstitucionais – tal como a Comissão de Ética para a Saúde ou a Direção Clínica – ou extrainstitucionais como o poder judicial. (34)

A família assume um papel muito importante também no que respeita à procuração dos cuidados de saúde, uma vez que os procuradores são, na maior parte dos casos, os filhos ou os cônjuges. (26, 27) Carr sugere que, apesar de o plano antecipado de cuidados (*Advance Care Planning* - ACP) de saúde historicamente ter sido conceptualizado como um processo centrado no doente, deve antes estar centrado na família. Esta autora baseia-se num estudo em que, a partir da informação de 4447 participantes do *Wisconsin Longitudinal Study* (WLS), se pretendeu relacionar vários aspetos do ACP com o contexto familiar, nomeadamente com a qualidade da relação com filhos e cônjuge. A satisfação em relação à situação conjugal de doentes casados foi positivamente relacionada com a discussão do ACP em família antes da sua formalização, assim como com a nomeação do cônjuge como PCS. Do mesmo modo, a existência de relações menos boas com os filhos foi correlacionada com a discussão e realização menos frequentes do ACP, enquanto os idosos que apontaram ter uma relação afetiva muito forte com os filhos nomearam mais vezes um filho adulto como PCS. (40)

Clarck, por sua vez, estudou, um conjunto de 215 mulheres idosas e de meia idade, não casadas, do estado americano de Rhode Island, divididas em dois grupos: heterossexuais e com outra orientação sexual (homossexuais ou bissexuais). No seu conjunto, 68% tinham redigido um TV e 61% tinham elegido um PCS. Em ambos os grupos, cerca de metade das mulheres tinham discutido o seu plano de cuidados de saúde de fim de vida com alguém da "família de escolha", ou seja, com quem não tivessem relação familiar ou conjugal. (41)

Compreende-se assim a importância de o médico e outros profissionais de saúde inquirirem e terem em consideração tanto os aspetos positivos como negativos das relações familiares do doente, uma vez que a sua qualidade tanto pode promover como inibir a realização de um ACP e influenciar a nomeação de um PCS.

Conclusões

1. As DAV constituem um passo fundamental na promoção da autonomia pessoal e, conseqüentemente, da dignidade de cada ser humano. São quase uma garantia de que, numa situação de ausência de capacidade da pessoa para decidir, a sua vontade irá pelo menos ser conhecida e tida em conta ou que, no caso de haver uma procuração de cuidados de saúde, será uma pessoa da confiança do outorgante a presumir e comunicar a vontade deste último. Trata-se de proteger o direito ao consentimento informado, mesmo em situação de perda de competência da pessoa para tal e, assim, de reconhecer e respeitar o direito a ter a sua própria visão sobre a morte. Esta, por sua vez, não pode ser dissociada do contexto clínico, sociocultural e familiar - por exemplo, da existência de experiências pessoais anteriores marcantes, da ausência de apoio familiar ou da preocupação de não vir a tornar-se num "fardo" para os cuidadores,... Ou seja, o uso destas ferramentas legais é louvável no sentido em que promovem uma visão integral do ser humano e, deste modo, a dignificação do processo de fim da vida.

2. Contudo, coloca-se a questão de que as DAV possam ameaçar a confiança no médico e nos restantes profissionais de saúde, principalmente se o que está em causa no documento de DAV é a rejeição de meios desproporcionados de tratamento. Ou seja, aparentemente não faria sentido recorrer a estas diretivas com o objetivo de recusar medidas terapêuticas que são eticamente reprováveis e que, à partida, nenhum médico irá aplicar, no exercício ético da sua profissão. Contudo, o uso destas ferramentas legais, para além de constituírem um direito inerente à sua autonomia do doente, pode também ser para ele uma necessidade e, deste modo, diminuir a ansiedade e o receio que possa sentir em relação aos seus últimos dias.

3. Outro problema que se coloca em relação às DAV, inerente ao consentimento prospetivo, é a possível falta de objetividade e atualidade, uma vez que pressupõem tomar uma decisão em relação a uma situação futura que é apenas prevista e imaginada. Por isso, a

lei portuguesa não atribui inequivocamente ao documento de DAV caráter obrigatório, indicando que a equipa de cuidados de saúde "deve respeitar" o seu conteúdo. O papel do médico e dos restantes profissionais de saúde continua assim a ser muito importante no processo de interpretação destes documentos. Ou seja, o médico não deverá "acomodar-se" unicamente nestas diretivas. Deverá antes estar atento a possíveis situações em que o doente não desejasse manter a opinião formalmente manifestada, em que entretanto esta se encontre desatualizada face aos progressos dos meios terapêuticos ou em que as circunstâncias reais não corresponderem a nenhuma das situações previstas no documento. Por isso, recomenda-se a existência de um espaço no documento de DAV onde a pessoa possa escrever sobre os motivos da sua decisão, os valores e as crenças em que esta se baseou, para que nestas situações não consensuais se possa presumir da forma mais fiel a vontade do doente, sempre numa abordagem ética.

4. É também fundamental garantir que a decisão exposta na diretiva seja consciente, livre e esclarecida. Para tal, no contexto da redação de um documento de DAV, deveria ser previamente exigida a consulta de um médico, no sentido do fornecimento de informações corretas, salvaguardando o direito da pessoa a não querer ser informada.

5. Também não se pode deixar de mencionar a importância do papel da família no processo de planificação do fim da vida, porque na grande maioria dos casos, os familiares constituem as pessoas mais próximas e mais queridas ao doente, recebendo a sua confiança. Contudo, os estudos efetuados com o objetivo de determinar a concordância entre outorgante e procurador, geralmente um familiar, revelam taxas significativas de divergência entre eles. Destaca-se então a necessidade de um reforço do diálogo entre os outorgantes e os seus entes queridos ou procuradores, bem como médicos e outros profissionais de saúde, no sentido de conhecer os verdadeiros valores e desejos da pessoa.

6. De facto, a discussão em torno das DAV levanta muitas questões, não só éticas como jurídicas, de carácter clínico e socioeconómico, que estão longe de ter uma resposta consensual. Em Portugal, assim como, de uma forma geral, no resto da Europa, trata-se de um tema muito recente, por exemplo em confronto com a realidade dos Estados Unidos da América. Temos ainda um longo caminho a percorrer, por um lado no sentido da sensibilização e educação da população e, de uma forma muito particular, dos profissionais de saúde; por outro lado, em questão de organização e agilidade na aplicação da lei. Urge sobretudo que este debate pluridisciplinar não pare por aqui, no sentido de proporcionar que uma questão tão pessoal como a antevisão e planificação do final da vida seja cada vez mais provida da maior dignidade e serenidade possíveis.

Referências

1. Associação Portuguesa de Bioética. Estudo N° E/17/APB/10 - Testamento Vital [Internet]. 2010 [cited 2013 Feb 27]. Available from: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf
2. Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q.* 2010 Jun;88(2):211–39. PubMed; PMID 20579283.
3. Raposo VL. Directivas Antecipadas de Vontade: em busca da lei perdida. *Revista do Ministério Público.* 2011 Mar;172–206.
4. Raposo M. Testamento de Vida. In: Archer L, Biscaia J. *Novos Desafios à Bioética.* Porto: Porto Editora; 2001.
5. Directivas Antecipadas de Vontade. *Diário da República*, 1º série. Sect. Capítulo 2, Artigo 2º, 25/2012 Jul 16, 2012 p. 3728–30.
6. Kutner L. Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. *Indiana Law Journal* [Internet]. 1969 Jan;44(4):538–54. [cited 2013 May 05]. Available from: <http://www.repository.law.indiana.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2525&context=ilj>
7. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *N Engl J Med.* 2010 Apr 1;362(13):1211–8. PubMed; PMID 20357283.
8. Hertogh CPM. The misleading simplicity of advance directives. *Int Psychogeriatr.* 2011 May;23(4):511–5. PubMed; PMID 21314998.
9. Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care - Common principles and differing rules in national legal systems. Strasbourg: Steering Committee on Bioethics (CDBI) [Internet]. 2008. [cited 2013 Sept 05]. Available from: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_End%20of%20Life/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf
10. Nunes R. Testamento Vital. Coimbra: Edições Almedina, S.A.; 2011. p. 14.
11. Nunes R. Testamento Vital. Coimbra: Edições Almedina, S.A.; 2011. p. 42.
12. Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes [Internet]. Direcção Geral de Saúde; 2004 [cited 2013 May 10]. Available from: <http://www.dgs.pt/default.aspx?cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAAAAAA>
13. Antunes A. Consentimento informado. In: Serrão D, Nunes R. *Ética em cuidados de saúde.* Porto: Porto Editora; 1998. p. 13–6.
14. Cabral R. Os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. In: Archer L, Biscaia J, Osswald W. *Bioética.* Lisboa: Editorial Verbo; 1996. p. 53–8.
15. Mitchell M. An analysis of common arguments against Advance Directives. *Nurs Ethics.* 2012 Mar;19(2):245–51. PubMed; PMID 22140183.

16. Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina [Internet]. Oviedo: Conselho da Europa; 1997. Available from: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>
17. Parecer nº 59/CNECV/2010 sobre os projectos de lei relativos às Declarações Antecipadas de Vontade [Internet]. CNECV; 2010 [cited 2013 May 11]. Available from: http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1293115760_Parecer%2059%20CNECV%202010%20DAV.pdf
18. Serrão D. Requisitos para um bom “Testamento vital.” Lisboa: Instituto de Bioética da UCP [Internet]. 2011 [cited 2013 Sept 12]. Available from: <http://www.academianacionalmedicina.pt/Backoffice/UserFiles/Testamento%20Vital.pdf>
19. Mahon MM, Sorrell JM. Palliative care for people with Alzheimer’s disease. *Nurs Philos*. 2008 Apr;9(2):110–20. PubMed; PMID 18336708.
20. Michaud J. Explanatory report on the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine [Internet]. Steering Committee on Bioethics (CDBI); 1996. Available from: <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Reports/Html/164.htm>
21. Parecer nº 69/CNECV/2012 sobre as Propostas de Portaria que regulamentam o Modelo de Testamento Vital e o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) [Internet]. CNECV; 2012 [cited 2013 May 12]. Available from: http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1357838805_Parecer%2069%20CNECV%202012%20DAV_aprovado.pdf
22. Simó PA. Reviewing the so-called “Living Will”. *Cuad Bioet*. 2010 Aug;21(72):169–83. PubMed; PMID 20886910.
23. De Boer ME, Hertogh CPM, Dröes R-M, Jonker C, Eefsting JA. Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. *Int Psychogeriatr*. 2010 Mar;22(2):201–8. PubMed; PMID 19664311.
24. Moorman SM. Older adults’ preferences for independent or delegated end-of-life medical decision making. *J Aging Health*. 2011 Feb;23(1):135–57. PubMed; PMID 20947875.
25. Mirarchi FL, Costello E, Puller J, Cooney T, Kottkamp N. TRIAD III: nationwide assessment of living wills and do not resuscitate orders. *J Emerg Med*. 2012 May;42(5):511–20. PubMed; PMID 22100496.
26. Serrão D. Testamento vital - Alguns reparos à lei, na perspectiva clínica. *Revista da Ordem dos Médicos*. 2012 Set;28(133):57–60.
27. Vig EK, Sudore RL, Berg KM, Fromme EK, Arnold RM. Responding to surrogate requests that seem inconsistent with a patient’s living will. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Nov;42(5):777–82. PubMed; PMID 22045374.
28. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: A systematic review. *Arch Intern Med*. 2006 Mar 13;166(5):493–7. PubMed; PMID 16534034.

29. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, O'Leary JR, Iannone L. Agreement between older persons and their surrogate decision-makers regarding participation in advance care planning. *J Am Geriatr Soc.* 2011 Jun;59(6):1105–9. PubMed; PMID 21649619.
30. Carneiro AV. *O Estado Vegetativo Persistente. O fim da vida.* Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa; 2007. p. 107–19.
31. Carneiro AV, Antunes JL, Freitas AF. Relatório sobre o estado vegetativo persistente [Internet]. CNECV; 2005 [cited 2013 Sep 10]. Available from: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273055807_P045_RelatorioEVP.pdf
32. Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. *New England Journal of Medicine.* 1994;330(21):1499–508. PubMed; PMID 7818633.
33. Nunes R. *Testamento Vital.* Coimbra: Edições Almedina, S.A.; 2011. p. 45–80.
34. Nunes R. Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais [Internet]. Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2008 [cited 2013 Sep 4]. Available from: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802541901211800343guidelines_p_11_apb_08.pdf
35. Clarke G, Harrison K, Holland A, Kuhn I, Barclay S. How are treatment decisions made about artificial nutrition for individuals at risk of lacking capacity? A systematic literature review. *PLoS ONE.* 2013;8(4):e61475. PubMed; PMID 23613857.
36. França D, Rego G, Nunes R. Ordem de não reanimar o doente terminal: dilemas éticos dos enfermeiros. *Revista Bioética* [Internet]. 2010;18(2):469–81 [cited 2013 Aug 27]. Available from: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/577/551
37. Nunes R. *Testamento Vital.* Edições Almedina S.A. Coimbra; 2011. p. 52.
38. Renaud I. Viver a morte - sabedoria e tempo vivido. In: Brito J. *O fim da vida.* Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa; 2007. p. 141–54.
39. Perelló-Campaner C, Molina-Mula J, Miró-Bonet R. Ethical conflicts over verbal statements regarding last wishes. *Enferm Clin.* 2011 Feb;21(1):47–51. PubMed; PMID 21349754.
40. Carr D, Moorman SM, Boerner K. End-of-life planning in a family context: does relationship quality affect whether (and with whom) older adults plan? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2013 Jul;68(4):586–92. PubMed; PMID 23689997.
41. Clark MA, Boehmer U, Rogers ML, Sullivan M. Planning for future care needs: experiences of unmarried heterosexual and sexual minority women. *Women Health.* 2010 Oct;50(7):599–617. PubMed; PMID 21104565.