

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA



Valoração da Vontade Anteriormente Manifestada

da perspetiva dos enfermeiros
na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida

Luís Filipe Augusto Teixeira
Curso de Mestrado em Bioética
Lisboa, 2012

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA



Valoração da Vontade Anteriormente Manifestada
da perspetiva dos enfermeiros
na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida

Luís Filipe Augusto Teixeira

Orientador: Professora Doutora Lucília Nunes (ESS/IPS)

Coorientador: Professor Doutor António Barbosa (FMUL)

Todas as afirmações contidas neste trabalho são da exclusiva responsabilidade do candidato, não cabendo à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa qualquer responsabilidade.

Curso de Mestrado em Bioética

Lisboa, 2012

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo conselho científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em reunião de 25 de setembro de 2012.

DEDICATÓRIA

A todos os que contracenaram, contracenam e continuarão a contracenar o Seu último capítulo de Vida num cenário por Outros esboçado e pintado.

A todos os que acreditam e fazem por acreditar no poder (e dever) de decidir responsabilmente sobre Si.

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Lucília Nunes:
pela competência e excelência partilhadas;
por inesperadamente me aliciar a mergulhar neste mundo de mundos da bioética;
por ter aceite posteriormente este desafio e com ele continuar a desafiar-me;
pela forma como me demonstrou que orientar não é “ensinar a pescar” mas sim algo como “dar pistas sobre onde/como encontrar/escolher uma cana de pesca para poder (aprender a) pescar”.

Ao Professor Doutor António Barbosa:
por tanto acreditar, mobilizar e possibilitar.

À Professora Doutora Laura Ferreira dos Santos:
pelo(s) exemplo(s) de Vida e Saber.

Aos que aceitaram participar neste estudo:
pelos contributos partilhados que foram e são
uma inestimável fonte de enriquecimento profissional e pessoal.

Ao pessoal docente, discente e administrativo do
Curso de Mestrado em Bioética (2.º ciclo, 2.ª edição) da
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa:
pelas oportunidades de partilha tão diversificada
(em particular à Elizabete e à Tatiana: pelas relações construídas;
à Vivelinda Guerreiro e ao António Santos: pelo apoio tão necessário).

Ao Hospital Garcia de Orta, E.P.E.,
nomeadamente ao Serviço de Medicina I:
pela Escola e Casa que foi e continua/continuará a ser.
Aos que cuidei e aos com quem constituí Equipa:
pelas experiências vivenciadas num (in)conturbado eixo de teoria-prática sobre/no cuidar
(em particular à Rute, à Alexandra, à Maria João, à Sandra, à Carla e à Vera:
pela amizade e companheirismo tão demarcados).

À Lúcia, à Sara, à Marisa, à Vanessa, ao Luís, à Sofia e à Ana Cristina:
pela verdadeira e persistente amizade demonstrada na forma como acreditaram
e estiveram sempre presentes, mesmo na minha ausência.

À Carla, ao Luís, à Fátima e ao Marcelo:
pela Família que (me) são e
a quem devo a minha existência e persistência neste Mundo de (im)possibilidades.

A todos estes (e) Outros que passaram e deixaram, de alguma forma, a Sua marca
neste meu percurso e cujos nomes não se esgotam (ingratamente) aqui:
o meu Bem-haja!

RESUMO

No estudo aqui apresentado objetivou-se genericamente uma descrição da perspectiva dos enfermeiros sobre a valoração da vontade anteriormente manifestada na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida, procurando-se especificamente conhecer a sua experiência, os contextos e os princípios implicados neste domínio.

Efetou-se um estudo de nível I, sob o paradigma participativo e com abordagem qualitativa. Para a constituição do *corpus* a analisar selecionou-se o *Parecer n.º 245/2010 do Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros* e realizaram-se seis entrevistas semiestruturadas a enfermeiros peritos, seguindo um método de amostragem intencional com recurso à técnica de «bola de neve» até se alcançar a saturação da amostra e do campo. Procedeu-se à análise dos dados seguindo as cinco etapas propostas por Fairclough para a análise crítica do discurso.

Concluiu-se que a valoração da vontade anteriormente manifestada é uma preocupação tida pelos enfermeiros no seu (inter)agir profissional. Apesar da comprovada existência atual de um enquadramento ético, deontológico e jurídico para essa mesma valoração, já os contextos social, cultural, histórico e político não estão em harmonia com tal. Foram identificados obstáculos e subseqüentes possíveis formas de resolução para essa harmonização, os quais se fundam, não só, numa necessária complementaridade funcional entre os mais diversos elementos individuais/coletivos implicados na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida, bem como numa sua devida e respetiva informação, formação e regulamentação. As declarações antecipadas de vontade emergem enquanto possível instrumento necessariamente complementar neste contexto para (a)firmar o Bem do/tido pelo Outro num tom de partilha de autonomia e responsabilidade, contrariando a testemunhada prevalência de um modelo de atuação/relação biomédico/paternalista.

Palavras-chave: análise crítica do discurso, bioética, declarações antecipadas de vontade, enfermagem, fim de vida, tomada de decisão, vontade anteriormente manifestada.

ABSTRACT

The general purpose of this study was to describe the nurses' perspective on the valuing of the previously expressed wishes in decision making about end of life care, looking specifically to know their experience, the contexts and the principles involved in this domain.

It was developed an exploratory-descriptive study, under the participatory paradigm and with a qualitative approach. To form the corpus of data to analyse, was selected the *Parecer n.º 245/2010 do Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros* and was realized six semi-structured interviews to expert nurses, following an intentional sampling method using the «snowball» technique till obtain sample and field saturations. The data analysis was conducted by the five stages of Fairclough's analytical framework to the critical discourse analysis.

It was concluded that the valuing of the previously expressed wishes is a concern taken by nurses in their professional (inter)act. Although the actual proved existence of an ethical, deontological and legal framework for that valuation, the social, cultural, historical and political contexts are not in harmony with that. Obstacles have been identified and subsequent possible ways to past them, trying to obtain an harmonization not only based on a functional complementarity among the different individual/collectives elements involved in decision making about end of life care as well as in their appropriate information, training and regulamentation. The advance healthcare declarations appear as a possible and necessarily complementary instrument in this context to (af)firm the Good of the Other, not only sharing autonomy and responsibility as well as counteracting the prevalence of a biomedical/paternalistic model witnessed by nurses in decision making about end of life care.

Keywords: advance health care declarations, bioethics, critical discourse analysis, decision making, end of life, nursing, previously expressed wishes.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Enquadramento do problema social na prática social em análise	73
Figura 2: Mapeamento de conceitos explorados na parte I	74
Figura 3: Localização do problema social na rede de práticas	79
Figura 4: Especificação do objeto, percepção e atividade da prática social no tema da dissertação	81
Figura 5: Itinerário de análise da dialética discursiva entre os elementos da prática social	82
Figura 6: Tríade de sujeitos na/da tomada de decisão	82
Figura 7: Rede de ordens do discurso sobre o problema em análise	91
Figura 8: Caminhos de resolução do problema social	99

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
PARTE I: A CONCEPTUALIZAÇÃO	16
1. Da valoração ética à moral	17
1.1. A vontade humana e o respeito pela autonomia	18
1.1.1. <i>(uma) Perspetiva filosófica da vontade humana</i>	18
1.1.2. <i>(uma) Perspetiva teórica de (a)firmção do respeito pela autonomia</i>	22
1.2. As declarações antecipadas de vontade	27
1.2.1. <i>As formas (d)e implementação</i>	27
1.2.2. <i>O caminho de Portugal</i>	33
2. Sobre o cuidar em fim de vida	39
2.1. O contexto do fim de vida	40
2.1.1. <i>O envelhecimento demográfico</i>	44
2.1.2. <i>As doenças crónicas e degenerativas incapacitantes</i>	47
2.2. A relação enfermeiro-cliente	49
2.2.1. <i>Os paradigmas</i>	51
2.2.2. <i>A partilha de responsabilidade</i>	53
2.3. A tomada de decisão	55
2.3.1. <i>A (in)competência para decidir</i>	57
2.3.2. <i>O consentimento e o dissentimento</i>	58
2.3.3. <i>A obstinação e a abstenção/suspensão terapêuticas</i>	60
PARTE II: A CONSTRUÇÃO	62
1. Tipo de estudo	63
2. Métodos de colheita de dados	65
2.1. <i>Parecer n.º 245/2010 do Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros</i>	65
2.2. <i>Entrevistas a enfermeiros peritos</i>	66
3. Método de análise de dados	68
4. Considerações éticas	70

PARTE III: A VERIFICAÇÃO	72
1. Focalização num problema social com um aspeto semiótico	72
2. Identificação de obstáculos para a resolução do problema	78
2.1. <i>Análise da rede de práticas na qual o problema está localizado</i>	78
2.2. <i>Análise da relação da semiose com outros elementos da prática em causa</i>	80
2.3. <i>Análise do discurso (a semiose) em si</i>	89
3. Consideração sobre “se a ordem social (rede de práticas) «necessita» do problema”	95
4. Identificação de possíveis formas para a resolução do problema	98
5. Reflexão crítica sobre a análise	103
CONCLUSÃO	110
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	115
APÊNDICES	126
Apêndice 1: Quadro de referência inicial	127
Apêndice 2: Guião da entrevista	128
Apêndice 3: Convite para participação em entrevista de investigação	129
Apêndice 4: Consentimento informado, livre e esclarecido (participação em entrevista de investigação áudio-gravada)	130

INTRODUÇÃO

*Para ser grande, sê inteiro: nada
Teu exagera ou exclui.
Sê todo em cada coisa. Põe quanto és
No mínimo que fazes.
Assim em cada lago a lua toda
Brilha, porque alta vive¹.*

Desbravando o caminho previsto pelo curso de mestrado em bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa para a obtenção do grau de mestre, urge a edificação de uma dissertação original nesta área; uma área cada vez mais emergente e urgente numa sociedade que se quer evoluída num tom de prudência secularista e pluralista nas decisões que toma.

Com o intuito de ser-se inteiro, procurou-se que este caminho de edificação reunisse e complementasse as diferentes áreas de interesse teórico e de aplicação prática por parte do mestrando. Daí a natureza do título e subtítulo desta dissertação, que espelham uma voz idilicamente uníssona em torno da bioética, em geral, e da enfermagem, em particular, face a uma das problemáticas envoltas no fim de vida.

O título **valoração da vontade anteriormente manifestada** derivou do conteúdo de um dos artigos da *Convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina*². Foi com o intuito de “garantir a dignidade do ser humano e os direitos e liberdades fundamentais da pessoa”³ que os Estados-membros do Conselho da Europa convencionaram, em 1997, a proteção dos direitos do Homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina. Tal documento foi posteriormente ratificado por Portugal em 2001, integrando o seu quadro jurídico-legal desde então. No seu artigo 9.º, cuja denominação serviu de

¹ REIS, Ricardo – *Odes*, p. 104.

² Cf. DECRETO DO PRESIDENTE DA REPÚBLICA n.º 1/2001. *Diário da República: I Série-A*, art.º 9. (“Vontade anteriormente manifestada”).

³ DECRETO DO PRESIDENTE DA REPÚBLICA n.º 1/2001. *Diário da República: I Série-A*, p. 27.

mote ao título principal desta dissertação, é estatuído que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”⁴.

Do referido título dimanou, necessariamente, o subtítulo **da perspetiva dos enfermeiros na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida** enquanto especificação do domínio da investigação que aqui se propôs efetuar. Portanto, é aqui particularizada a problemática envolta na emergente valoração da autonomia do cliente que ficou incapaz de expressar a sua vontade e, desta forma, incompetente para participar ativamente na tomada de decisão relativo aos cuidados a prestar-lhe no final do seu ciclo vital. Deste modo, emergiu o problema de investigação que aqui se propôs explorar e descrever:

- *Qual é a perspetiva dos enfermeiros sobre a valoração da vontade anteriormente manifestada por clientes em fim de vida e atualmente incompetentes na tomada de decisão relativa ao seu cuidar?*

Numa época em que Portugal tem vindo a delinear um debate em torno da valoração da vontade anteriormente manifestada, mediante a ratificação do disposto na Convenção supracitada bem como nos subsequentes esforços com vista à legalização das declarações antecipadas de vontade, esta mesma investigação foi aqui tida como oportuna face ao contexto nacional atual. Ainda que tenham vindo a ser desenvolvidos estudos nesta área da bioética, os mesmos reportam-se essencialmente a países em que as declarações antecipadas de vontade são já uma realidade jurídico-legal. No caso de Portugal, são escassos os estudos efetuados a que se conseguiu aceder, sendo maioritariamente de índole filosófica e com uma componente predominantemente crítica e reflexiva. Nos estudos em que foi explorada a vertente da prática clínica e sob a perspetiva dos profissionais de saúde,

⁴ DECRETO DO PRESIDENTE DA REPÚBLICA n.º 1/2001. *Diário da República: I Série-A*, p. 28. Ainda que o conteúdo deste artigo utilize conceitos como «intervenção médica» e «paciente», os mesmos serão aqui tidos enquanto «cuidados de saúde» (não sendo as referidas intervenções limitadas a um carácter médico nem prestados apenas pela classe profissional médica) e «cliente» (vide ponto 2.2. da parte I, na qual é explorado este conceito em contraposição com outros), respetivamente.

não foi particularizada a perspetiva dos enfermeiros face a este processo⁵. Por isto, delineou-se aqui um estudo que deambula nas assunções pluridisciplinares não só da filosofia e do direito, mas também, e principalmente, das ciências da saúde (em geral) e de enfermagem (em particular). Assim, este estudo centrou-se num contexto de prática profissional que envolve um dos principais intervenientes neste processo – os enfermeiros.

Face a este carácter de oportunidade do estudo que aqui se propôs desenvolver, considera-se que este reveste-se de um potencial interesse científico, em primeiro lugar, mas também profissional, social e pedagógico.

Tendo por base o problema de investigação aqui formulado, o objetivo geral deste estudo foi:

- *Descrever a perspetiva dos enfermeiros sobre a valoração da vontade anteriormente manifestada por clientes em fim de vida e atualmente incompetentes na tomada de decisão relativa ao seu cuidar.*

Por tal, objetivou-se, especificamente:

- *Analisar a experiência dos enfermeiros na tomada de decisão sobre o cuidar de clientes incompetentes e em fim de vida;*
- *Identificar o(s) contexto(s) conducente(s) e/ou limitativo(s) à valoração, por parte dos enfermeiros, da vontade anteriormente manifestada por clientes em fim de vida e atualmente incompetentes na tomada de decisão relativa ao seu cuidar;*
- *Reconhecer os princípios implicados na valoração, por parte dos enfermeiros, da vontade anteriormente manifestada por clientes em fim de vida e atualmente incompetentes na tomada de decisão relativa ao seu cuidar.*

De modo a possibilitar a concretização destes objetivos, e tendo por base um “movimento da metodologia da investigação, que visa equilibrar os elementos

⁵ Tenha-se, a título de exemplo, os estudos efetuados por Ana Cunha (Cf. CUNHA, Ana – *Desejos previamente expressos: perspectivas dos profissionais de saúde.*) e por Jorge Cunha (Cf. CUNHA, Jorge – *A autonomia e a tomada de decisão no fim da vida.*) nesta área da Bioética.

subjetivos e objetivos no processo da criação e da investigação científicas”⁶, estruturou-se a presente dissertação em três grandes partes⁷, embora indissociáveis umas das outras. Por tal, pretendeu-se aqui documentar o caminho percorrido em busca de uma (das) verdade(s) percecionada sobre o problema formulado.

Na primeira parte, denominada por *conceptualização*, apresenta-se o resultado de um processo que esteve envolto não só numa formulação ordenada de ideias bem como na sua respetiva documentação em torno do domínio de investigação aqui desenvolvido. Assim, com a concretização desta etapa, pretendeu-se obter uma conceção clara e organizada do objeto em estudo⁸. Para tal, e após a escolha e formulação do problema desta investigação bem como dos objetivos a que esta se propôs responder e já aqui enumerados, procedeu-se à edificação de um quadro de referência. Esse quadro de referência norteou e foi norteado por uma revisão da literatura pertinente na área, nomeadamente no que concerne aos conceitos nele implicados e implícitos no título e subtítulo desta dissertação. Assim, todos os conceitos explorados na parte I emergem do de *vontade anteriormente manifestada*, sendo os mesmos estruturados em dois capítulos, nomeadamente *da valoração ética à moral e sobre o cuidar em fim de vida*.

A *construção* do modelo de análise constitui a segunda parte desta dissertação. Nessa mesma parte foi, por isso, explicitado o desenho desta investigação tendo por base os objetivos a que se propôs. Assim, fundamentou-se nela o tipo de estudo, os métodos de colheita e de análise de dados e, por fim, as considerações éticas tidas ao longo deste processo de investigação.

Já na terceira parte desta dissertação, procede-se à *verificação* dos dados recolhidos. Essa mesma verificação foi efetuada à luz da metodologia construída na parte anterior, tendo sido ainda procurado um confronto com a conceptualização efetuada na primeira parte bem como com novas pesquisas bibliográficas tornadas prementes e contributivas para um melhor consolidar e/ou criticar dos achados.

Uma vez que esta dissertação constitui-se numa socialização do processo envolto na investigação que aqui se propôs desenvolver, culmina-se indo além das

⁶ COSTA, Hamilton – *Prefácio à 2.ª edição portuguesa*, p. 15.

⁷ As quais foram designadas tendo por base a categorização das etapas do processo de investigação apresentadas por Pereira e Poupa (PEREIRA, Alexandre; POUPA, Carlos – *Como escrever uma tese, monografia ou livro científico usando o word*, p. 18.).

⁸ Cf. FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, p. 39.

três grandes etapas do processo de investigação e que se constituem nas três principais partes desta dissertação. Por tal, além de se finalizar com uma listagem da bibliografia consultada e uma compilação de apêndices, é previamente tecida uma (in)conclusão. Essa conclusão é essencialmente de carácter crítico e reflexivo, tendo incidido não só sobre os principais achados da/na investigação bem como sobre a utilidade da investigação efetuada, seus desafios e conseqüente continuidade necessária.

PARTE I

A CONCEPTUALIZAÇÃO

Aquilo que, creio, produz em mim o sentimento profundo, em que vivo, de incongruências com os outros, é que a maioria pensa com a sensibilidade, e eu sinto com o pensamento.

Para o homem vulgar, sentir é viver e pensar é saber viver. Para mim, pensar é viver e sentir não é mais que o alimento de pensar.⁹

Ao constituir o título desta dissertação, a **vontade anteriormente manifestada** emerge, conseqüentemente, na base de todo o quadro de referência¹⁰ que esteve na origem da estruturação desta parte I. Este foi construído seguindo essencialmente um esboço de mapa conceitual¹¹ cujas interligações são variadas e complexas. Pretendendo-se aqui estruturar e apresentar os conceitos nele presentes de uma forma mais sequencial, a fim de facilitar a apresentação e redação dos e sobre os mesmos, partiu-se para uma fragmentação inicial do todo mas, idealmente, conducente a uma perspectiva gestaltista deste. Para tal, procedeu-se à desconstrução do título e do subtítulo da dissertação pensados e sentidos. Dessa desconstrução resultaram dois capítulos, os quais estão associados necessariamente ao grande tema da vontade anteriormente manifestada, nomeadamente *da valoração ética à moral e sobre o cuidar em fim de vida*.

⁹ PESSOA, Fernando – *Livro do desassossego*, p. 237.

¹⁰ Vide apêndice 1 – *Quadro de referência inicial*.

¹¹ Tenha-se em conta que “concept maps are graphical tools for organizing and representing knowledge. They include concepts, usually enclosed in circles or boxes of some type, and relationships between concepts indicated by a connecting line linking two concepts.” (NOVAK, Joseph D.; CAÑAS, Alberto J. – *The theory underlying concept maps and how to construct and use them*, p. 1.).

1. Da valoração ética à moral

Partindo do princípio de que a ética deverá preceder a moral¹², explora-se, por ora, um caminho de valoração¹³ da vontade anteriormente manifestada nesse mesmo sentido. Para tal, deambula-se inicialmente por conceitos mais abrangentes, nos quais a vontade anteriormente manifestada está inclusa. Estes reportam-se à vontade humana e ao respeito pela autonomia.

Após essa deambulação, parte-se para o campo de concretização da vontade anteriormente manifestada num plano dito moral e, assim, conducente à sua jurisdição. Nele, aborda-se o tema envolto nas declarações antecipadas de vontade, sendo efetuada, primeiramente, uma referência às suas diferentes modalidades. Posteriormente percorre-se o caminho efetuado, na generalidade, para a sua reconhecida valoração e conseqüente implementação. Desse caminho, é particularizado o de Portugal.

¹² Ainda que derivem etimologicamente da mesma palavra grega «ethos», esta assume duas grafias diferentes, «êthos» e «éthos», as quais são conotadas, respetivamente, à «ética» e à «moral». Note-se que “a distinção entre «ética» e «moral» inaugura dois diferentes níveis para pensar a acção, respectivamente: o da fundamentação e justificação da acção, em que um agente [...] procurará evocar princípios, valores, virtudes determinantes para o curso de acção por que optou, o qual será assim também legitimado; e o da regulamentação da acção ou normativo, em que os agentes [...] procurarão cumprir as regras [...] já estabelecidas e reconhecidas como legítimas pelos próprios e pela maioria das pessoas, num consenso social alargado que se designa por «moral comum»” (NEVES, M. Patrão – *Ética, moral, deontologia e bioética: Conceitos que pensam a acção*, p. 151.). Por tal, a ética deverá preceder a moral neste caminho tornado prudente quando nesta direção. Quando essa prudência não se verifica, tal poderá conduzir a uma tragédia grega no seu sentido figurativo (ou não só, talvez). Observe-se, a título de exemplo, o que acontece na tragédia grega de Sófocles, *Antígona*, em que se denota “a grandiosa firmeza da alma de Antígona fazendo frente à firmeza tirânica de Creonte ou à fragilidade tímida de Ismena; o confronto idêntico de Hémon que proclama em alta voz o pensamento duma cidade silenciada pela tirania do seu próprio pai; a nobreza do recíproco amor de Antígona e de Hémon percorrendo a acção dramática com um vigor que não se declara mas se adivinha, para que não seja a paixão a conduzi-los e sim a objectiva razão da lei não escrita a que uma lei escrita atreve sobrepor-se; a angustiosa experiência que espera Antígona, sofrer a morte sem deixar a vida; o pressentimento dado pelos vaticínios de Tirésias de que a crueldade do destino tem raízes na desmedida paixão humana [...]”. (MELRO, Fernando – *Sobre «Antígona» e a tragédia grega*, p. 12.)

¹³ «Valoração» aqui tida enquanto ato de valorar complexo (e não meramente económico/financeiro, ao qual o termo «valorização» mais comumente é atribuído), pois “integra dimensões intelectuais, emocionais e práticas (que compõem o psiquismo humano), mas que também só são possíveis a partir da nossa constituição biológica” (BARBOSA, António – *Processo de deliberação ética*, p. 697). Por tal, “os aspectos relacionados com a valoração são o núcleo do processo decisional na prática de saúde. Não é possível decidir sem valorar. Os valores são a estrutura orientadora (critérios, razões) das nossas escolhas, inclinações” (BARBOSA, António – *Processo de deliberação ética*, p. 697).

1.1. A vontade humana e o respeito pela autonomia

A vontade humana tende aqui a ser explorada mediante uma valoração firmada nas assunções filosóficas que lhe são afirmativas; para tal, segue-se o percurso da análise efetuada por Arendt¹⁴. Já o respeito pela autonomia é tecido numa perspetiva baseada nos principais teóricos e documentos que o edificaram, sendo aqui tido o respeito pela autonomia enquanto principal princípio bioético¹⁵ no qual a valoração da vontade anteriormente manifestada é (a)firmada.

1.1.1. (uma) Perspetiva filosófica da vontade humana

A vontade, ao tratar-se de uma faculdade humana, encerra em si um conceito amplamente debatido no campo filosófico e pelos seus mais diversos intervenientes. No entanto, e de forma genérica, pode a vontade denominar o “poder de desejar um certo resultado”¹⁶, sendo que “muitos filósofos distinguiram a vontade do simples apetite ou inclinação, reservando para aquela um estatuto mais elevado por depender da capacidade de antecipar resultados, que por sua vez depende do raciocínio”¹⁷.

Recorrendo a Arendt, a vontade constitui-se no ser humano como sendo o órgão do seu espírito para o futuro (sendo a memória, em contraposição, para o passado)¹⁸. Porém, para a base do reconhecimento da vontade humana, determinadas condições tiveram que ser previamente afirmadas, nomeadamente o conceito de temporalidade inerente ao espírito e às suas atividades.

Mediante a vasta pesquisa efetuada por Arendt, a mesma constata que a vontade humana teve como sua precursora a «*proairesis*» de Aristóteles, a qual é, e baseando-se em Snell, a “«escolha» entre duas possibilidades, ou, melhor, a

¹⁴ Cf. ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*.

¹⁵ Porém, tal não significa que é aqui tida uma perspetiva meramente principialista da bioética; também não é aqui atribuído um valor absoluto ao princípio do respeito pela autonomia nem de sobreposição aos restantes.

¹⁶ COSTA, António Paulo – *Vontade*.

¹⁷ COSTA, António Paulo – *Vontade*.

¹⁸ Cf. ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, pp. 19-20 (“Estas considerações do conceito de tempo e de modo algum satisfatórias, parecem-me necessárias para a nossa discussão do eu que quer porque a Vontade, se existe de todo – e um número desconfortavelmente grande de filósofos que nunca duvidaram da existência da razão ou do espírito sustentaram que a Vontade não era mais do que uma ilusão – é tão obviamente o nosso órgão do espírito para o futuro como a memória é o nosso órgão do espírito para o passado”).

preferência que me faz escolher uma acção em lugar de uma outra”¹⁹. No entanto, há que ter em conta que “Aristóteles não tinha de estar consciente da existência da Vontade”²⁰; isto porque, e como já aqui se referiu, foi necessário o emergir de outras condições concetuais para que as mesmas conduzissem ao (re)conhecimento da vontade humana. Essas mesmas condições conceptuais não eram ainda perspectivadas na época aristotélica. De facto, Gilson constata que Aristóteles não menciona os termos liberdade e vontade livre nos pensamentos implícitos nas obras por ele edificadas; os próprios termos em si eram inexistentes naquela época²¹.

A vontade humana, ao lidar não só “com coisas que estão ausentes dos sentidos e (que) precisam de ser tornadas presentes por meio da capacidade de representação do espírito”²² mas também com “coisas, visíveis e invisíveis, que nunca existiram de todo”²³, está a reportar-se claramente à dimensão temporal do futuro. E, ao voltarmos “o nosso espírito para o futuro, já não estamos preocupados com «objectos» mas sim com «projectos»”²⁴. No entanto, na época de Aristóteles, o conceito de temporalidade centrava-se meramente nos “movimentos circulares dos corpos celestes e com a não menos cíclica natureza da vida na Terra”²⁵; entendia-se, assim, que o tempo era algo de meramente cíclico e repetitivo²⁶, não se concebendo o mesmo de forma retilínea como é perspectivado mais contemporaneamente tal como se propõe aqui a perspectivar. Forma retilínea essa que não remete propriamente para um começo e um fim, mas sim para um marco a partir do qual tudo o que estivesse para trás fosse infinitamente passado e, da mesma forma, tudo o que estivesse para a frente fosse infinitamente futuro. Sem este conceito retilíneo de tempo, não estariam reunidas condições concetuais para o reconhecimento de uma faculdade humana que se reporta a algo que se constitui

¹⁹ SNELL, Bruno cit. por ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 22.

²⁰ ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 22.

²¹ Cf. GILSON, Étienne cit. por ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 22 (“Os autores muito versados em literatura grega estiveram sempre conscientes desta lacuna. Assim Gilson considera como um facto bem conhecido «que Aristóteles não fala de liberdade nem de vontade livre... o próprio termo falta» [...]”)

²² ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 20.

²³ ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 20.

²⁴ ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 20.

²⁵ ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 23.

²⁶ Tal como veio a ser, em parte, afirmado numa expressão de Nietzsche: “«Que tudo retorna» é, na verdade, «a mais próxima aproximação de um mundo do Devir a um mundo do Ser».” (NIETZSCHE, Friedrich cit. por ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 24).

numa dimensão temporal que é “indeterminável e, portanto, um possível anunciador de novidade”²⁷ – o futuro.

Arendt afirma que a problemática em torno da vontade humana enquanto «querer» tem “a sua «origem histórica» mais na teologia do que numa ininterrompida tradição de pensamento filosófico”²⁸, nomeadamente através do Apóstolo Paulo. Isto porque, até então, e nomeadamente num plano pré-cristão, a liberdade humana era concebida como um «eu posso» e não propriamente como um «eu quero»; assim sendo, a ação humana tinha origem meramente naquilo que o corpo humano permitisse dada a sua condição física e limites próprios de movimento, negando o espírito e as suas faculdades como condutores dessa ação. Denota-se então que, com a conquista do «eu quero» em prol do «eu posso», emergiu uma inevitável interligação entre vontade e liberdade humanas, destacando-se o carácter de interdependência destas. De facto, “foi em estreita conexão com a preparação para uma vida futura que a Vontade e a sua necessária liberdade em toda a sua complexidade foram primeiramente descobertas por Paulo”²⁹. E foi ainda ligada à teologia que, de certa forma, a vontade humana teve o seu primeiro filósofo – Santo Agostinho³⁰.

Estando assim criadas as condições para o emergir do reconhecimento da vontade enquanto faculdade do ser humano, criadas foram, *a posteriori*, as mais diversas reflexões pelos mais diversos pensadores sobre este conceito. Foi a ascensão da época moderna que constituiu um importante ponto de viragem na nossa história intelectual³¹ e, por conseguinte, na primazia desta faculdade humana. Isto porque o conceito «progresso» teve o seu berço nessa mesma época, conceito este que remetia para a “força que governa a história humana”³², atribuindo-se a ele “uma ênfase sem precedentes ao futuro”³³.

Estando aqui a ser perspectivada a vontade humana enquanto órgão do espírito para o futuro, tal como Arendt a concebe, torna-se possível afirmar que a emergência do conceito «progresso» inerente à época moderna constituiu um marco

²⁷ ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 24.

²⁸ ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p.25.

²⁹ ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p.25.

³⁰ Cf. ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 92

³¹ Cf. ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 26.

³² ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 26.

³³ ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 26.

de excelência para a defesa desta faculdade enquanto tal. De facto, “foi só no último período da época moderna que a Vontade começou a tomar o lugar da razão como mais alta faculdade humana”³⁴. Isto porque, até então, e ainda que a vontade humana já estivesse afirmada na sua existência, existia uma relutância da “razão especulativa em lidar com as questões da liberdade da Vontade [...] (nomeadamente com) um poder de iniciar espontaneamente uma série de coisas ou estados sucessivos”³⁵, tal como Kant constatou. Schiller contornou este impasse, de certa forma, ao assumir que a vontade humana reveste o carácter fundamental da realidade humana, tendo poder sobre a razão e a emoção³⁶. Schopenhauer, por sua vez, enalteceu a vontade humana como sendo, e parafraseando Arendt, “o Ser por detrás das aparências, a «natureza mais interior» do mundo, o seu «núcleo», do qual «o mundo objectivo [...] [é] simplesmente o lado exterior» [...]”³⁷. Já Schelling declarou, “de maneira apodíctica num nível muito mais alto de especulação”³⁸ que “na instância final e mais alta não existe outro Ser além da Vontade”³⁹.

O apogeu da ascendência da vontade humana na reflexão teórica verificase com a filosofia de Nietzsche em torno da *Vontade de poder*⁴⁰. Isto porque é a ele que se deve “um número de clarividências decisivas acerca da natureza da faculdade de querer e do eu que quer”⁴¹. No entanto, foi só através das obras de Jaspers e de Heidegger que o pensamento de Nietzsche foi seriamente estudado e compreendido na posteridade. Porém, Jaspers e Heidegger também teorizaram sobre a vontade humana, mas não propriamente enquanto reflexo daquilo que Nietzsche defendia, dando os seus próprios (e novos) contributos para o debate em torno desta problemática.

Jaspers argumentou que “tenho que querer porque não sei. O Ser que é inacessível ao conhecimento só pode ser revelado à minha volição. Não saber é a

³⁴ ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 26.

³⁵ KANT, Immanuel cit. por ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 26.

³⁶ Cf. SCHILLER, Friedrich von cit. por ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 26 (“Assim, Schiller declarou que «não existe outro poder no homem além da sua Vontade», e a Vontade como «fundamento da realidade tem poder sobre ambas, Razão e Sensibilidade», cuja oposição – a oposição de duas necessidades, Verdade e Paixão – dá origem à liberdade”).

³⁷ SCHOPENHAUER, Arthur cit. por ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 26.

³⁸ ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, pp. 26-27.

³⁹ SCHELLING, Friedrich cit. por ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 27.

⁴⁰ Cf. NIETZSCHE, Friedrich – *A vontade de poder*.

⁴¹ ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 27.

raiz de ter que querer”⁴². Já Heidegger deu o seu contributo enaltecendo o futuro enquanto entidade temporal decisiva, ao referir que “o futuro é o fenómeno primário de uma temporalidade original e autêntica”⁴³, afirmando, por conseguinte, que o ser humano é querido pela vontade de querer sem experimentar sobre que incide essa mesma vontade, estando a potência do «querer» humano no «não-querer».

Por fim, Hegel distingue o ser humano das outras espécies, não por ser um animal racional mas por ser o único ser vivo a ter uma real percepção da morte no seu *continuum* de vida, sendo que, na antecipação da morte, os projetos da vontade tomam a aparência de um passado antecipado; um passado que é produzido pelo futuro, sendo o pensar (que contempla o passado) o resultado da vontade⁴⁴.

Ficam (e foram) assim, em parte, criadas as condições para toda uma filosofia em torno de uma faculdade humana finalmente reconhecida. Uma faculdade contida no espírito humano, por si só detentor de vida, centrada num «eu quero» o qual, por sua vez, se enfoca no futuro que está inserido num eixo de tempo retilíneo mas tendencialmente infinito. Uma faculdade denominada por «vontade», a qual carece de um reconhecimento da autonomia daquele que a possui de forma a ser valorada por um Outro.

1.1.2. (uma) Perspetiva teórica de (a)firmção do respeito pela autonomia

A palavra «autonomia», ao gerar por si só vários e possíveis significados, é revestida por um carácter polissémico face ao contexto em que é empregue. Enquanto princípio ético, o mesmo se pode verificar. Por tal, atende-se aqui à evolução conceptual deste princípio, tendo por base as principais referências teóricas que conduziram à sua emancipação e consolidação teórica na área da bioética.

Etimologicamente, «autonomia» deriva de igual palavra grega na qual a junção entre «auto» (eu) e «*nomos*» (lei, costume) resulta num significado de

⁴² JASPERS, Karl cit. por ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 28.

⁴³ HEIDEGGER, Martin cit. por ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 28.

⁴⁴ Atenda-se ao resumo simplificado da doutrina de Hegel efetuado por Arendt: “Que exista uma coisa como a Vida do espírito deve-se ao órgão do espírito para o futuro e à «inquietação» que dele resulta; que exista uma coisa como a vida do *Espírito* deve-se à morte, a qual, antevista como um fim absoluto, detém a vontade e transforma o futuro num passado antecipado, os projectos da vontade em objectos de pensamento, e as expectativas da alma em recordação antecipada.” (ARENDT, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 50).

independência, de vivência pelas suas próprias leis⁴⁵. Os seus primórdios remetem para um contexto de aplicação político, nomeadamente para caracterizar a autogestão das cidades-estado independentes gregas. Quanto ao campo da Ética, o advento da autonomia enaltece-se com Kant ao concretizar claramente a etimologia anteriormente mencionada de «autonomia» no seu pensamento filosófico. Este seu pensamento esteve enraizado, essencialmente, numa ética de carácter deontológico. Por tal, Kant afirmou a autonomia da pessoa, formulando a lei fundamental da razão pura prática “age de tal modo que a máxima da tua vontade possa valer sempre ao mesmo tempo como princípio de uma legislação universal”⁴⁶. Estando a autonomia, à luz de Kant, intimamente conotada à vontade, esta última é por ele “concebida como independente de condições empíricas, por conseguinte, como vontade pura determinada *pela simples forma da lei*, e este princípio de determinação é visto como a condição suprema de todas as máximas”⁴⁷. Pode afirmar-se, então, que o ser humano detentor de vontade constitui-se no legislador das e nas decisões morais a aplicar universalmente. É, assim, valorado o carácter autónomo do agir humano; é, assim, firmada a necessidade de afirmação de um direito à autodeterminação, mas em respeito mútuo num mundo entre Outros.

O direito à autodeterminação, enquanto liberdade, acaba por ser consagrado na *Declaração universal dos direitos humanos*. Essa Declaração começa logo por declarar que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos”⁴⁸. Mais, e denotando-se aqui uma ponte com aquilo que foi postulado por Kant e já aqui apontado, a referida Declaração aponta ainda para uma normatividade moral presente na frase “Dotados de razão e de consciência, [os seres humanos] devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade”⁴⁹. No entanto, tal formulação não foi alcançada e conquistada repentinamente. Os direitos humanos foram evoluindo tendo em conta as alterações ocorridas em torno de todo um contexto sociopolítico. Essa mesma evolução pode ser categorizada em três gerações: (1.^a) direitos cívicos e políticos; (2.^a) direitos económicos, sociais e

⁴⁵ Cf. ONLINE ETYMOLOGY DICTIONARY – *Autonomy*.

⁴⁶ KANT, Immanuel – *Crítica da razão prática*, p. 50.

⁴⁷ KANT, Immanuel – *Crítica da razão prática*, pp. 50-51.

⁴⁸ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – *Declaração universal dos direitos humanos*, art.º 1.º.

⁴⁹ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – *Declaração universal dos direitos humanos*, art.º 1.º.

culturais; (3.^a) direitos ecológicos e das gerações futuras⁵⁰. Porém, desde a formulação de Kant até à Declaração acima referidas, o exercício da autonomia não esteve isenta de conturbações. De facto, “(...) só passados duzentos anos de sedimentação ela [a autonomia moral] será efectivamente inscrita no direito individual de dispor do seu próprio corpo (...)”⁵¹, vindo a repercutir-se, por exemplo, nas relações estabelecidas em Saúde e num contexto de cuidar⁵².

Aliada ao desenvolvimento tecnocientífico, surge a experimentação humana, a qual acabou por decorrer de forma ultrajante durante a Segunda Guerra Mundial. Isto porque atentou contra os direitos do ser humano, nomeadamente com a autonomia deste. Para colmatar tal surge inicialmente o *Código de Nuremberga*⁵³ seguido do *Relatório Belmont*⁵⁴. Tais documentos acabaram por enfatizar a imprescindibilidade da obtenção do consentimento prévio a qualquer tipo de experimentação humana; porém, reconhecem a utilidade desta última para o desenvolvimento da sociedade em geral. Deste modo, foi afirmada a importância do exercício da autonomia por parte daquele que é o alvo da ciência, sendo que, no último documento referido, esta é abarcada pelo princípio geral do respeito pelas pessoas. Igualmente aqui se constata a concretização da valorização da vontade humana enquanto «eu quero» e relacionada com o futuro revestido de incerteza, só que num plano já direccionado para a área das ciências, em geral, e da Saúde, em particular.

Com o emancipar do termo «bioética» e da delineação do seu campo de ação próprio, surgem vários autores, dos mais diversos campos do saber e com ideologias muito próprias que vão teorizando este princípio e a forma como deverá ser aplicado e refletido na prática. É o caso de Beauchamp e Childress, que, através da sua obra *Principles of biomedical ethics*⁵⁵, incutem um modelo principialista como forma de orientar a reflexão e prática bioéticas. A autonomia, neste modelo, surge enquanto «princípio do respeito pela autonomia», no qual é tida, desde logo, a

⁵⁰ Cf. BARBOSA, António – *Ética relacional*, p. 662.

⁵¹ BARBOSA, António – *Ética relacional*, p. 662.

⁵² Vide pontos 2.2. e 2.3. desta parte I.

⁵³ Cf. TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERGA – *Código de Nuremberga*.

⁵⁴ Cf. COMISSÃO NACIONAL PARA A PROTECÇÃO DE SUJEITOS HUMANOS DE INVESTIGAÇÃO BIOMÉDICA E COMPORTAMENTAL – *Relatório Belmont*.

⁵⁵ Cf. BEAUCHAMP, Tom. L; CHILDRESS, James F. – *Principles of biomedical ethics* (a primeira edição data de 1979).

diferenciação entre ser autónomo e ser respeitado enquanto agente autónomo. Isto porque, respeitar um agente autónomo é, no mínimo, reconhecer o direito dessa pessoa a manter os seus pontos de vista, fazer escolhas e agir baseada em valores e crenças pessoais⁵⁶.

Posteriormente, Veatch, em *A theory of medical ethics*⁵⁷ estabelece a autonomia como estando implícita num modelo contratualista, denominado também por teoria do triplo contrato; triplo pois existe nele: (1) um contrato social básico, em que ocorre uma especificação dos princípios éticos da sociedade; (2) um contrato entre a sociedade e a profissão, centrado nas funções e deveres de ambas as partes; (3) um contrato entre os profissionais de saúde e os pacientes⁵⁸, o qual engloba as obrigações de cada grupo.

Entretanto, Engelhardt, em *The foundations of bioethics*⁵⁹, e num modelo libertário, formula a autonomia como sendo «permissão», confrontando-a com a beneficência. Engelhardt acaba por afirmar que, numa sociedade secular pluralista, a autoridade para ações que envolvem outros deriva da permissão destes, sendo desta forma firmado o respeito mútuo numa perspetiva moral⁶⁰.

Foi assim, e em parte, consolidado todo um percurso que possibilitou a proliferação de tantos outros modelos com base na afirmação do respeito pela autonomia, os quais acabaram por se projetar no sistema político e até mesmo jurídico das mais diversas sociedades; um percurso em que o princípio do respeito pela autonomia não foi mais excluído da sua rota, culminando, mais recentemente, de forma associada à responsabilidade individual⁶¹.

⁵⁶ Cf. BEAUCHAMP, Tom. L; CHILDRESS, James F. – *Principles of biomedical ethics*, p. 125 (“Being autonomous is not the same as being respected as an autonomous agent. To respect an autonomous agent is, at a minimum, to acknowledge that person’s right to hold views, to make choices, and to take actions based on personal values and beliefs. Such respect involves respectful «action», not merely a respectful «attitude».”).

⁵⁷ VEATCH, Robert – *A theory of medical ethics* (a primeira edição data de 1981).

⁵⁸ Utiliza-se aqui o termo «pacientes» por ser esta a terminologia adotada por Veatch.

⁵⁹ Cf. ENGELHARDT, H. Tristram – *The foundations of bioethics* (a primeira edição data de 1986).

⁶⁰ Cf. ENGELHARDT, H. Tristram – *The foundations of bioethics*, p. 104 (“The moral fabric sustaining the various forms of the moral life is then a general practice that is as unavoidable as is the interest in resolving moral disputes. In terms of that morality, mutual respect becomes understood as using others only with their permission.”).

⁶¹ Cf. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA – Declaração universal sobre bioética e direitos humanos, art.º 5.º (“A autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada”).

É caso para aqui se afirmar que, a partir do momento em que o princípio do respeito pela autonomia foi conquistado, o modelo hipocrático na prática em Saúde foi perdendo relevo. Desta forma, foi-se abandonando uma postura paternalista e baseada perentoriamente na beneficência; uma beneficência baseada na procura de um Bem estabelecido unidireccionalmente pelos profissionais de saúde e não pelo/sobre o próprio⁶². Porém, ainda que esteja assim afirmado quem pode (e deve) dispor do seu próprio corpo, o mesmo não acontece ainda clara e consensualmente com a vida⁶³ do próprio.

Tendo servido de mote ao título de um filme⁶⁴, a questão «de quem é a vida, afinal?» é também aqui alvo de reflexão. A resposta não é consensual, e Santos constata que há quem considere que a vida humana pertence ora ao próprio ser humano, ora unicamente a Deus ora a ambos⁶⁵.

Em suma, é reconhecendo e valorando a vontade humana que se concretiza o respeito pela autonomia da pessoa humana. Deste modo, é igualmente afirmado o poder que a pessoa humana tem sobre a sua própria vida. Porém, e face às potenciais e/ou reais fragilidades do ser humano (tal como o seu próprio envelhecimento e as doenças crónicas e degenerativas que lhe vêm a ser associadas⁶⁶), este poderá tornar-se/ser incapaz para manifestar a sua vontade e, por conseguinte, incompetente para decidir⁶⁷. Neste contexto, surgem as declarações antecipadas de vontade enquanto possível forma de concretização de um normativismo moral em torno da valoração da vontade anteriormente manifestada, as quais visam salvaguardar o respeito pela vontade humana num tom de reconhecimento da sua autonomia, ainda que prospetiva⁶⁸.

⁶² A contrariar esta visão remota do princípio da beneficência, tenha-se em consideração PELLEGRINO, Edmund; THOMASMA, David – *For the patient's good: The restoration of beneficence in health care*.

⁶³ Vida aqui tida não meramente na sua componente biológica mas sim biográfica; vide ponto 2.1. desta parte I.

⁶⁴ BADHAM, John – *Whose life is it anyway?* [filme].

⁶⁵ Cf. SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, p. 105 (“Jogam-se aqui posições profundamente opostas: uns dizem que a vida pertence ao ser humano; outros que ela pertence a Deus e o ser humano não pode dispor dela, mesmo em estado de grave sofrimento; outros, ainda, que ela pertence ultimamente a Deus, mas que Deus deu ao ser humano a liberdade de cuidar dessa vida o melhor possível, o que implicaria também a possibilidade de dispor dela quando já só lhe proporcionasse um sofrimento insuportável [...].”).

⁶⁶ Vide ponto 2.1.2. desta parte I.

⁶⁷ Vide ponto 2.3. desta parte I.

⁶⁸ Atenda-se, por tal, à análise efetuada por Santos face à questão “Qual o fundamento de uma autonomia prospetiva?” (Cf. SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, pp. 95-98).

1.2. As declarações antecipadas de vontade

As declarações⁶⁹ antecipadas de vontade foram criadas em resposta à (r)evolução da tecnologia biomédica⁷⁰. Genericamente, reportam-se a “instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou (mais frequentemente) que recusa receber no fim da vida⁷¹, para o caso de se tornar incapaz de exprimir as suas vontades ou de tomar decisões por e para si própria”⁷². Porém, esta mesma definição, rebuscada para outros documentos⁷³ que fazem referência a este tema, é aqui tida enquanto insuficiente. Insuficiente porque não engloba as várias formas e respetivas particularidades em que se podem concretizar as declarações antecipadas de vontade, acabando por divagar por parte destas. Por tal, e para abordar aqui este tema, primeiramente enumera-se e clarifica-se quais as formas de declarações antecipadas de vontade existentes e suas (possíveis) particularidades. Após isto, olha-se para o caminho efetuado por Portugal em busca de uma sua jurisdição; na procura da afirmação do biodireito⁷⁴ nesta problemática da bioética.

1.2.1. As formas (d)e implementação

Existem essencialmente, e categoricamente, três formas de declarações antecipadas de vontade. São elas: o testamento vital; a designação de um procurador de cuidados de saúde; a história de valores. Estas correspondem, na ordem pela qual foram enumeradas, a três gerações distintas de declarações antecipadas de vontade⁷⁵. Porém, uma pessoa pode formular uma ou várias destas formas de declarações antecipadas de vontade, dependendo das circunstâncias. Por

⁶⁹ Utiliza-se aqui o termo «declaração» e não «diretiva» pelo primeiro ser mais genérico e o último revestir-se de e numa especificidade do primeiro, nomeadamente na atribuição de um carácter vinculativo à proferida declaração.

⁷⁰ Cf. CHILDRESS, J. – *Dying patients: Who's in control?*

⁷¹ Não será aqui desenvolvida uma contestação à limitação efetuada nesta definição sobre o contexto de aplicação das declarações antecipadas de vontade – o fim de vida – pois esta dissertação deambula em torno deste mesmo contexto.

⁷² KENIS, Yvon – *Directivas antecipadas*, p. 235.

⁷³ Tal como, por exemplo, os Pareceres e Projectos de Lei da Associação Portuguesa de Bioética e do Partido Social Democrata sobre declarações antecipadas de vontade; vide ponto 1.2.2. desta parte I.

⁷⁴ «Biodireito» tido aqui enquanto termo que “designa a reflexão jurídica e a iniciativa legislativa referente aos problemas humanos e especificamente éticos suscitados pela aplicação das biotecnologias à vida.” (BARCELOS, Marta – *Glossário*, p. 568).

⁷⁵ Cf. COLLABORATORY ON ADVANCE DIRECTIVES – *About advance directives*.

tal, as declarações antecipadas de vontade tendem atualmente a ser documentos complexos que englobam, idealmente, estas três formas⁷⁶. As referidas três formas de declarações antecipadas de vontade serão aqui abordadas genericamente no seu conceito e origem. Como em Portugal as declarações antecipadas de vontade ainda não se encontram regulamentadas num plano jurídico⁷⁷, não será aqui dada ênfase às suas particularidades de aplicação e respetiva eficácia, na medida em que as suas possibilidades são múltiplas e divergem mediante o contexto em que são/foram legisladas. Porém, importa frisar que estas particularidades de aplicação e eficácia das declarações antecipadas de vontade nem sempre foram e/ou são consensuais, sendo até mesmo polémicas mas mutáveis face à busca de um equilíbrio entre os vários princípios sociais, culturais, históricos e políticos da sociedade em questão.

O termo e o conceito aliados ao testamento vital foram criados originariamente por Kutner⁷⁸, nos Estados Unidos da América e em 1969, adquirindo “expressiva relevância a partir do debate bioético das décadas de 70 e 80 sobre os casos Quinlan e Cruzan”⁷⁹. A designação «testamento vital» resulta de uma tradução fortemente criticada ao termo «*living will*»⁸⁰. Por isto, outras designações foram já formuladas e utilizadas em Portugal, tal como a de «testamento de paciente», «testamento em vida», «testamento biológico», entre outros. Porém, uma

⁷⁶ Cf. COLLABORATORY ON ADVANCE DIRECTIVES – *About advance directives* (“A person therefore can have one, two or all three documents, depending on the circumstances. In fact, nowadays, most advance directives are complex documents that include a Living Will, a Durable Power of Attorney and a more or less complete Value History.”).

⁷⁷ Vide ponto 1.2.2. desta parte I.

⁷⁸ Cf. KUTNER, Luis – *Due process of euthanasia: the living will, a proposal*.

⁷⁹ NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Memorando sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*, p. 2. Atenda-se ao facto de que “Estes casos, marcos essenciais da história da Bioética, estimularam, entre outros aspectos, a discussão sobre o modo de decisão no final da vida dos doentes incapazes, assim como sobre a má prática e obstinação terapêutica.” [NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Memorando sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*, p. 2]. Quinlan e Cruzan correspondem aos apelidos de duas mulheres que, “enquanto jovens, sofreram de problemas que as deixaram longos anos em estado vegetativo persistente. Nos dois casos, foram os próprios pais que empreenderam acções em Tribunal no sentido de que as filhas fossem autorizadas a morrer, como aconteceu há pouco em Itália com Eluana Englaro [...]” (SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, pp. 92-93.).

⁸⁰ Note-se, porém, numa (quase) perfeição do termo «will» em «*living will*» pela forma como consegue ser conjugado nele os conceitos de vontade e futuro, basilares às declarações antecipadas de vontade. Seguindo Arendt, esta constata, numa reflexão efetuada sobre a vontade e a sua relação com o futuro, que a “estranha ambivalência da língua inglesa em que «will» como auxiliar designa o futuro ao passo que o verbo «to will» indica volições, propriamente falando, dá testemunho das nossas incertezas sobre estas matérias.” (ARENDR, Hannah – *A vida do espírito: Querer*, p. 20).

vez que não constitui aqui objetivo a exploração semântica dos vários termos e traduções insurgidas, opta-se pela designação mais amplamente utilizada e aqui tida como sendo menos controversa – testamento vital. Assim, o testamento vital reporta-se, aqui, à forma de declaração antecipada de vontade que se reveste por um documento no qual são especificados os cuidados que o declarante deseja (ou não) receber caso este venha a tornar-se, em determinado momento, incompetente⁸¹ para consentir ou dissentir⁸². Este mesmo documento reporta-se, usualmente, a escolhas sobre a ressuscitação respiratória e/ou cardíaca, ventilação mecânica, procedimentos cirúrgicos, administração de hemoderivados, antibióticos e, até mesmo, alimentação e hidratação artificiais⁸³.

Enquanto complemento, ou até mesmo alternativa⁸⁴, ao testamento vital, surge a designação de procurador de cuidados de saúde. Esta forma de declaração antecipada de vontade tornou-se legalmente reconhecida, pela primeira vez, na Califórnia em 1983⁸⁵. A designação de procurador de cuidados de saúde pode ser efetuada em documento próprio, no qual o declarante designa uma (ou mais) pessoa(s) para decidir por ela quando esta se encontrar incompetente para tal⁸⁶.

Por fim, emerge em meados dos anos 90, com continuidade demarcada já neste século XXI, o reconhecimento da história de valores. Esta forma de declaração antecipada de vontade, que pode ser adicional ou alternativa às anteriores, constitui-se numa “anamnese de valores”⁸⁷. Por tal, a história de valores é concretizada

⁸¹ Vide ponto 2.3.1. desta parte I.

⁸² Vide ponto 2.3.2. desta parte I.

⁸³ Cf. COLLABORATORY ON ADVANCE DIRECTIVES – *About Advance Directives* (“Living Will is a document that specifies treatments that would be desired/not desired if a person were unable to make his/her own choices. Living Wills commonly address choices about Cardiopulmonary Resuscitation such as Do Not Resuscitate orders, mechanical ventilation, artificial feeding and hydration, provision of blood and antibiotics, and surgical procedures.”).

⁸⁴ Há quem prefira delegar a sua própria responsabilidade sobre o seu futuro noutros, confiando e acreditando plenamente em quem delega. Porém, e como forma de garantir a valoração e conseqüente concretização do respeito pela sua vontade, “aconselha-se vivamente a elaborar os dois documentos (de testamento vital e de designação de procurador de cuidados de saúde). Como um documento escrito não fala por si, é sempre melhor ter alguém da nossa confiança que seja o nosso porta-voz quando já não pudermos falar por nós próprios, tentando interpretar segundo os nossos valores as situações por nós não previstas antecipadamente.” (SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, p. 63).

⁸⁵ Cf. NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Memorando sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*, p. 2.

⁸⁶ Cf. COLLABORATORY ON ADVANCE DIRECTIVES – *About Advance Directives*. (“Durable Power of Attorney for Health Care is an advance directive document where the person specifies a proxy decision-maker to take decisions if she/he does not have decision-making capacity.”).

⁸⁷ Cf. NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo – *Memorando sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*, p. 2.

mediante uma colheita de dados sobre aqueles que são os valores importantes para o declarante e com implicação na tomada de decisão sobre aspetos do seu cuidar em fim de vida⁸⁸.

A implementação jurídica das declarações antecipadas de vontade teve o seu berço nos Estados Unidos da América. Vários fatores sociais contribuíram para que tal se verificasse⁸⁹. Especificando a realidade pioneira americana, foi o Estado da Califórnia quem primeiramente estabeleceu um *Natural Death Act*⁹⁰, seguindo este de exemplo a outros Estados nos anos seguintes⁹¹. Tal reporta-se a “leis que estabeleciam em que situações e de que modo é que as pessoas podiam recusar intervenções de suporte vital”⁹², as quais adquiriram força de lei em 1977. Já em 1991, mas ainda nos Estados Unidos da América, entrou em vigor uma lei federal denominada por *Patient Self-Determination Act*⁹³, a qual, num tom de “política pró-activa rara, obriga todos os estabelecimentos de saúde que recebem fundos federais a comunicarem ao/à doente quais os direitos que naquele estado possui em matéria de fim de vida (...)”⁹⁴. A implementação desta lei teve (alguns) efeitos significativos logo desde o seu início em relação às declarações antecipadas de vontade⁹⁵.

⁸⁸ Cf. COLLABORATORY ON ADVANCE DIRECTIVES – *About Advance Directives*. (“Values History is a document that tries to collect the values that are important for the person and should be respected in end-of-life decision-making.”).

⁸⁹ Cf. SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, pp. 91-94.

⁹⁰ Cf. CALIFORNIA NATURAL DEATH ACT – *California health and safety code*, ss. 7185-7195 (1976).

⁹¹ Cf. TOWERS, Bernard – *The impact of the California Natural Death Act*, p. 96 (“On 1 January 1977, the Natural Death Act became effective; it was the first law in the USA to establish formal procedures to enable competent adults to instruct their physicians to withhold or withdraw useless life-sustaining procedures in cases of incurable injury, disease or illness. Similar legislation has been proposed in forty states and comparable laws have been passed in seven states.”). Note-se que esta avaliação do impacto do Natural Death Act californiano foi efetuada, sensivelmente, um ano após a sua implementação, datando o artigo aqui em questão ao ano de 1978; recorre-se a esta mesma fonte para comprovar o forte impacto que tal medida jurídica teve num tão curto espaço de tempo.

⁹² SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, p. 93.

⁹³ UNITED STATES PATIENT SELF-DETERMINATION ACT – *Public law* 101-508, ss. 4206 e 4751 (1990).

⁹⁴ SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, p. 93.

⁹⁵ Cf. EMANUEL, E.J.; WEINBERG, D.S.; GONIN, R.; HUMMEL, L.R.; EMANUEL, L.L. – *How well is the Patient self-determination act working?: An early assessment*, p. 619 (“The Patient Self-Determination Act was associated with significant effects on general advance care planning issues, increasing the proportion of patients who had (1) some kind of advance care arrangements and (2) general discussions of end-of-life issues with their proxies. However, the Patient Self-Determination Act did not appear associated with significant increases (1) in the use of formal, written advance care documents, (2) in the frequency of discussions between patients and their physicians on advance care documents or end-of-life issues, or (3) in the frequency of discussions about specific treatment preferences between patients and their proxies.”). Note-se que este estudo, embora divulgado em 1993 (dois anos após a implementação da referida lei federal), foi desenvolvido entre o mês prévio à implementação do “*Patient self-determination act*” e o quinto mês posterior a esta.

Quanto à Europa, a valoração da vontade anteriormente manifestada num plano jurídico decorreu mais tardiamente. Tal poderá estar não só na base de um pluralismo mural, mais fortemente vincado no norte da América, bem como nas quatro das razões apontadas por Santos que poderão justificar o pioneirismo dos Estados Unidos da América em matéria de declarações antecipadas de vontade: (1) a importância atribuída aos princípios da autonomia e privacidade; (2) a defesa dos direitos individuais e dos grupos socialmente discriminados; (3) a mediatização dos casos judiciais de Quinlan e Cruzan; (4) os primordiais avanços tecnocientíficos no campo da Saúde⁹⁶.

Em 1997, foi adotada e aberta à assinatura, pelo Conselho da Europa aos seus Estados-membros, a *Convenção para a proteção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina*⁹⁷; tal decorreu em Oviedo, motivo pelo qual a referida Convenção passou a ser mais comumente designada por Convenção de Oviedo. Essa Convenção começou por entrar em vigor na ordem internacional no final de 1999; Portugal acabou por ratificá-la no início de 2001⁹⁸. No seu capítulo II, focado nas questões do consentimento⁹⁹, estabelece no artigo 5.º o requisito, em tom de regra, da obtenção de consentimento livre e esclarecido para a prestação de qualquer cuidado de saúde¹⁰⁰. Já no seu artigo 9.º, intitulado por “vontade anteriormente manifestada”¹⁰¹, dispõe que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”¹⁰². É, assim, reconhecida e valorada a vontade anteriormente manifestada no plano jurídico dos Estados-membros que, por conseguinte, ratificaram a Convenção de Oviedo.

⁹⁶ Cf. SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, pp. 91-94.

⁹⁷ COUNCIL OF EUROPE – *Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine*.

⁹⁸ Cf. DECRETO DO PRESIDENTE DA REPÚBLICA n.º 1/2001 – *Diário da República I-A Série*. 2 (2001.01.03). 14-36. Vide ponto 1.2.2. desta parte I.

⁹⁹ Vide ponto 2.3.2. desta parte I.

¹⁰⁰ Cf. DECRETO DO PRESIDENTE DA REPÚBLICA n.º 1/2001 – *Diário da República I-A Série*, art.º 5.º (“Qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido.”).

¹⁰¹ Cf. DECRETO DO PRESIDENTE DA REPÚBLICA n.º 1/2001 – *Diário da República I-A Série*, art.º 9.º. Note-se que, na língua inglesa, o termo utilizado é «previously expressed wishes»; porém, correspondendo o «desejo» (*wish*) ao «querer», e seguindo Arendt (vide ponto 1.1.1. desta parte I), reporta-se o «desejo», igual e seguramente, à «vontade».

¹⁰² DECRETO DO PRESIDENTE DA REPÚBLICA n.º 1/2001 – *Diário da República I-A Série*, art.º 9.º.

A própria implementação das declarações antecipadas de vontade, mais especificamente nas suas formas de testamento vital e de designação de procurador de cuidados de saúde, tem vindo a ser alvo de elogios e críticas, comprovados pelos mais diversos estudos científicos¹⁰³. Ambas as formas de declarações antecipadas de vontade apontadas são claras materializações da afirmação da vontade humana e do respeito pela autonomia e, só por isso, detentoras de um valor inestimável. Ainda que o testamento vital seja um “elemento valioso nas decisões”¹⁰⁴, a sua concretização não está isenta de dificuldades. Estas podem reportar-se, por exemplo: (1) à linguagem utilizada e às circunstâncias de aplicação imprecisas e pouco claras; (2) ao prognóstico incerto e conseqüentes dúvidas por parte dos profissionais de saúde face ao recurso e aplicação das instruções contidas no documento; (3) à desatualização da vontade expressa no documento face ao momento de aplicação; (4) ao acesso ao documento em tempo útil e oportuno por parte dos profissionais de saúde¹⁰⁵. Quanto à tomada de decisão com recurso ao procurador de cuidados de saúde designado, esta também não está isenta de problemas. Tal pode dever-se, por exemplo: (1) a uma ausência do procurador de cuidados de saúde no momento em que a decisão urge ser tomada; (2) a um estado de incompetência por parte deste; (3) à existência de conflitos de interesse¹⁰⁶.

A valoração das declarações antecipadas de vontade, num percurso entre a ética e a moral, culmina, necessariamente, numa jurisdição das mesmas. Porém, as iniciativas legislativas em torno das mesmas são processos complexos e que deverão atender não só aos princípios até aqui apontados bem como às dificuldades acima referidas; isto como forma de as melhor concretizar. Não é o direito a formular e ver reconhecidas as declarações antecipadas de vontade que está perentoriamente em questão; é, sim, a sua validade na prática, a qual é ditada, em grande parte, pela forma como é regulamentada¹⁰⁷.

¹⁰³ Veja-se, por tal, a análise efetuada por Santos, “do elogio à crítica e de novo ao elogio” (Cf. SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, pp. 120-146).

¹⁰⁴ GONÇALVES, José António Saraiva Ferraz – *A boa morte: Ética no fim da vida*, p. 56.

¹⁰⁵ Cf. GONÇALVES, José António Saraiva Ferraz – *A boa morte: Ética no fim da vida*, p. 56.

¹⁰⁶ Cf. GONÇALVES, José António Saraiva Ferraz – *A boa morte: Ética no fim da vida*, p. 56.

¹⁰⁷ Cf. NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Memorando sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*, p. 2 (“Em teoria muitos aceitam que as pessoas têm o direito de decidir o que querem fazer com a sua saúde no contexto do seu projecto de vida. O problema não está na formulação abstracta desse direito, mas no modo concreto de o levar à prática.”).

Desde o início da implementação jurídica das declarações antecipadas de vontade, vários países, não só do continente americano bem como do europeu, contemplaram e têm vindo a contemplar, no seu enquadramento jurídico, uma ou mais das suas formas possíveis¹⁰⁸. Particularizando a realidade de Portugal, não existe ainda legislação aprovada e implementada. Porém, algumas tentativas e iniciativas foram e estão a ser efetuadas¹⁰⁹. Por tal, de seguida mapeia-se o caminho de Portugal nesse sentido.

1.2.2. O caminho de Portugal

Em Portugal, a valoração da vontade anteriormente manifestada foi contemplada no seu ordenamento jurídico através da ratificação da *Convenção de Oviedo*. Essa ratificação decorreu no início do ano de 2001 por *Decreto do Presidente da República*¹¹⁰, como já visto anteriormente. Porém, e num caminho traçado por uma sociedade tendencialmente secular, plural e democrática, a autonomia dos cidadãos portugueses era já valorada, não apenas num plano moral ideológico mas também jurídico. Considera-se, aqui, que tal foi uma condição necessária à própria ratificação da *Convenção de Oviedo*. Neste seguimento, ressalvam-se alguns dos direitos dos cidadãos estatuídos na *Constituição da República Portuguesa*¹¹¹ bem como na *Lei de Bases da Saúde*¹¹² em matéria de

¹⁰⁸ Cf. ANDORNO, Roberto – *The Previously Expressed Wishes relating to Health Care. Common principles and differing rules in national legal systems*.

¹⁰⁹ Sendo, assim (e aqui), contrariado aquilo que foi afirmado sobre a realidade de Portugal, em 2009, no relatório acima referenciado. Note-se que, na categorização dos países europeus face a estadios em que se encontrem em matéria de legislação das declarações antecipadas de vontade, Portugal é tido nesse relatório como sendo um dos países em que, além de não contar ainda com nenhuma legislação específica e aprovada sobre declarações antecipadas de vontade, não apresenta igualmente planos concretos para introduzi-la nos próximos anos [Cf. ANDORNO, Roberto – *The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems*, p. 13 (“no legal status of advance directives, without any immediate plans to put it in place”)].

¹¹⁰ Cf. DECRETO DO PRESIDENTE DA REPÚBLICA n.º 1/2001 – *Diário da República I-A Série*.

¹¹¹ Cf. LEI CONSTITUCIONAL n.º 1/2005. *Diário da República I Série-A*. Seguindo Santos na seleção de artigos que efetuou da Constituição, destacam-se aqui “o direito à inviolabilidade da «integridade moral e física das pessoas» (n.º 1 do art.º 25.º), o direito à «identidade pessoal», ao «desenvolvimento da personalidade» e o direito à liberdade de consciência (n.º 1 do art.º 41.º)” (SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, pp. 151-152). Tendo por base estes artigos, Santos exemplifica ao referir que, “tendo as pessoas o direito à sua integridade moral e física, não se pode aceitar que sejam tratadas medicamente sem o seu consentimento, ou que sejam obrigadas a anuir tratamentos que vão contra os seus sistemas de valores e convicções.” (SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, p. 152); isto poderá ainda enquadrar-se na discussão em torno do direito à elaboração, e conseqüente respeito, das declarações antecipadas de vontade (ainda que, nesta citação, Santos enfoque-se em «tratamentos médicos» e não em «cuidados de saúde» – designação esta última tida como preferencial nesta dissertação).

autonomia, em geral, e de consentimento e dissentimento¹¹³, em particular. Note-se, também, que o próprio Código Penal¹¹⁴ acaba por condenar, de certa forma, a prestação de cuidados de saúde sem consentimento¹¹⁵.

Relativamente ao debate e reflexão sobre algumas problemáticas inerentes ao cuidar em fim de vida, no geral, e às declarações antecipadas de vontade, em particular, destaca-se aqui o papel de duas entidades nesse caminho. O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, enquanto “órgão consultivo independente que funciona junto da Assembleia da República e que tem por missão analisar os problemas éticos suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida”¹¹⁶, começou por elaborar pareceres e outros documentos sobre diversas problemáticas em torno do fim de vida¹¹⁷. Quanto à particularidade das declarações antecipadas de vontade, foi a Associação Portuguesa de Bioética quem mais proeminentemente iniciou a discussão sobre declarações antecipadas de vontade em Portugal. Esta Associação, fundada em 2002 por vários especialistas na área da bioética, traçou como objetivos essenciais “a investigação, a promoção e a difusão da bioética enquanto área científica e de intervenção social”¹¹⁸. Nesse seguimento, e quanto ao tema envolto nas declarações antecipadas de vontade, a Associação Portuguesa de Bioética começou por emitir um parecer¹¹⁹ em 2006, tendo por relatores Melo e Nunes. Ainda que apele genericamente, e em tom conclusivo, à afirmação das declarações antecipadas de vontade enquanto contributivas para um “direito a morrer em paz e

¹¹² Cf. LEI n.º 48/90. *Diário da República I Série*. Na sua base XIV, intitulada por “Estatuto dos Utentes”, são enumerados os direitos e deveres dos utentes do Sistema de Saúde; destes, destaca-se aqui o direito a “decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei” (LEI n.º 48/90. *Diário da República I Série*, base XIV, ponto 1., alínea b) bem como o direito a “ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado” (LEI n.º 48/90. *Diário da República I Série*, base XIV, ponto 1., alínea e).

¹¹³ Vide ponto 2.3.2. desta parte I.

¹¹⁴ LEI n.º 59/2007 – *Diário da República I.ª Série*.

¹¹⁵ Cf. LEI n.º 59/2007 – *Diário da República I.ª Série*., art.º 156.º e 157.º (esses mesmos artigos consideram «crimes contra a liberdade pessoal» as intervenções médico-cirúrgicas arbitrárias a par da inexistência de um esclarecimento cabal para o consentimento das mesmas).

¹¹⁶ LEI n.º 24/2009 – *Diário da República I.ª Série*.

¹¹⁷ Cf. SERRÃO, Daniel (relat.) – *Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida*. Dos vários documentos elaborados, destaca-se aqui o primeiro e mais diretamente relacionado com este tema, datado de 1995.

¹¹⁸ ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA – *Quem somos?*

¹¹⁹ Cf. MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Parecer n.º P/05/APB/06*.

com dignidade”¹²⁰, esse parecer tende a focar a problemática das declarações antecipadas de vontade ao “uso clínico e terapêutico de sangue e produtos derivados”¹²¹. Porém, além de abordar genericamente as formas de declarações antecipadas de vontade e seus princípios éticos e morais justificativos, reconhece igualmente a importância de se proceder a uma “adoção de legislação específica em matéria de directivas antecipadas de vontade quaisquer que sejam as formas que se admita que estas possam assumir”¹²², acabando por especificar alguns dos aspetos que a mesma deverá atender. Nesta mesma sequência, a Associação Portuguesa de Bioética aprovou em 2007 o primeiro projeto de diploma que “regula o exercício do direito a formular directivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional”¹²³. Tal como no anterior parecer aqui referido, Melo e Nunes¹²⁴ foram os seus relatores. “Pretendendo constituir um texto harmónico que possibilite o pleno exercício do direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde”¹²⁵, este mesmo projeto de diploma “visa pois 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 de forma séria, livre e esclarecida”¹²⁶. O referido projeto de diploma acabou por ser enviado à Comissão Parlamentar de Saúde.

Já em meados de 2009, foi formulado, e posteriormente debatido e votado, um projeto de lei sobre “direito dos doentes à informação e ao consentimento informado”¹²⁷ pelo Grupo Parlamentar do Partido Socialista. Nele é proposta a regulação dos “direitos dos doentes, no exercício da sua autonomia, em relação ao

¹²⁰ MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Parecer n.º P/05/APB/06*, p. 25.

¹²¹ MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Parecer n.º P/05/APB/06*, p. 1. (“Este parecer corresponde a uma iniciativa da Associação Portuguesa de Bioética a propósito da problemática das directivas antecipadas de vontade, nomeadamente e entre outros, no que respeita ao uso clínico e terapêutico de sangue e produtos derivados.”).

¹²² MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Parecer n.º P/05/APB/06*, p. 24.

¹²³ MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Projecto de diploma n.º P/06/APB/06*.

¹²⁴ Estes mesmos autores editaram em maio de 2011 um livro dedicado ao tema do testamento vital, fundamentando-o tanto num plano ético bem como jurídico (Cf. NUNES, Rui; MELO, Helena Pereira de – *Testamento vital*).

¹²⁵ MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Projecto de diploma n.º P/06/APB/06*, p. 2.

¹²⁶ MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Projecto de diploma n.º P/06/APB/06*, p. 2.

¹²⁷ PROJECTO DE LEI n.º 788/X – *Diário da Assembleia da República II Série A*.

seu processo clínico e na prestação de cuidados de saúde através do consentimento informado¹²⁸. Ainda que neste projeto de lei seja reconhecida “a necessidade de uma regulamentação prudencial sobre declarações antecipadas de vontade”¹²⁹, o mesmo acaba por dar enfoque às declarações antecipadas de vontade em apenas 6 dos seus 24 artigos¹³⁰, não dispendo para/em diploma próprio a regulamentação das mesmas. O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida emitiu um parecer¹³¹ sobre o referido projeto de lei do Partido Socialista. Neste parecer, é criticada a estrutura e respetivo desenvolvimento do dito projeto de lei, afirmando-se que este último “minimiza o importante tema das Declarações antecipadas de vontade”¹³², sendo as declarações antecipadas de vontade “um tema da maior importância e sensibilidade que mereceria um cuidado especial”¹³³. Por isto, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida acaba por propor, neste parecer, a elaboração futura de “uma boa lei tratando exclusivamente das decisões antecipadas, cuja importância e necessidade não é de mais encarecer e salientar”¹³⁴.

No transato ano de 2010, quatro dos partidos parlamentares apresentaram projetos de lei sobre declarações antecipadas de vontade. Foram eles: (1) o Partido Socialista, com a reformulação do seu anterior projeto de lei, no qual a regulamentação das declarações antecipadas de vontade surge nalguns dos seus artigos, continuando esse projeto de lei a reportar-se ao amplo “direito dos doentes à informação e ao consentimento informado”¹³⁵; (2) o Bloco de Esquerda, cujo projeto de lei “regula o direito dos cidadãos a decidirem sobre a prestação futura de cuidados de saúde, em caso de incapacidade de exprimirem a sua vontade, e cria o registo nacional de testamento vital”¹³⁶; (3) o Partido Social Democrata, o qual

¹²⁸ PROJECTO DE LEI n.º 788/X – *Diário da Assembleia da República II Série A*, p. 89.

¹²⁹ PROJECTO DE LEI n.º 788/X – *Diário da Assembleia da República II Série A*, p. 89.

¹³⁰ Cf. PROJECTO DE LEI n.º 788/X – *Diário da Assembleia da República II Série A*, art.º 14.º-19.º.

¹³¹ Cf. SERRÃO, Daniel; ANTUNES, João Lobo (relats.) – *Parecer sobre o Projecto de Lei n.º 788/X: Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado*.

¹³² SERRÃO, Daniel; ANTUNES, João Lobo (relats.) – *Parecer sobre o Projecto de Lei n.º 788/X: Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado*, p. 3.

¹³³ SERRÃO, Daniel; ANTUNES, João Lobo (relats.) – *Parecer sobre o Projecto de Lei n.º 788/X: Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado*, p. 8.

SERRÃO, Daniel; ANTUNES, João Lobo (relats.) – *Parecer sobre o Projecto de Lei n.º 788/X: Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado*, p. 10.

¹³⁵ PROJECTO DE LEI n.º 413/XI/2.^a – *Diário da Assembleia da República II Série A*.

¹³⁶ PROJECTO DE LEI n.º 414/XI/2.^a – *Diário da Assembleia da República II Série A*.

designa o projeto de lei por “Declarações antecipadas de vontade”¹³⁷, tendo “por principal fonte os movimentos sobre esta matéria fornecida pela Associação Portuguesa de Bioética”¹³⁸; (4) o Centro Democrático e Social – Partido Popular, cujo projeto de lei “regula as directivas antecipadas de vontade em matéria do testamento vital e nomeação de procurador de cuidados de saúde e procede à criação do registo nacional do testamento vital”¹³⁹.

O debate em torno da valoração da vontade anteriormente manifestada e respetivo reconhecimento num plano moral de necessária jurisdição ficou, assim, amplamente alargado; no entanto, nem sempre de forma consensual. Por tal, foi criado um grupo de trabalho na Comissão de Saúde da Assembleia da República¹⁴⁰ no mês de outubro de 2010. Esse grupo de trabalho efetuou várias audições a entidades e individualidades com especial implicância e apreço na reflexão sobre declarações antecipadas de vontade¹⁴¹. Nesse mesmo seguimento, e destacando-se para já, e aqui, o papel do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida face ao referido grupo de trabalho, este voltou a emitir um parecer¹⁴². Porém, esse mesmo parecer foca-se “na regulação das declarações antecipadas de vontade, em duas das suas dimensões: (i) as disposições escritas sobre o que se pretende ou recusa [...]; (ii) a designação do procurador de cuidados de saúde”¹⁴³; isto porque “as questões do consentimento informado e do acesso à informação de saúde, também alvo da atenção de um dos Projectos de Lei analisados, já têm regulamentação bastante na ordem jurídica portuguesa”¹⁴⁴. Apesar de se focar nessas duas formas de declarações antecipadas de vontade, introduz a história de valores enquanto possível forma de declaração antecipada de vontade, a qual não

¹³⁷ PROJECTO DE LEI n.º 428/XI – *Diário da Assembleia da República II Série A*.

¹³⁸ PROJECTO DE LEI n.º 428/XI – *Diário da Assembleia da República II Série A*, p. 3. Note-se que a Associação Portuguesa de Bioética elaborou em 2009 um projeto de diploma, análogo ao seu de 2006 (e já aqui referido anteriormente), servindo este de base ao projeto de lei apresentado pelo Partido Social Democrata. [Cf. MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Projecto de diploma n.º P/16/APB/09*].

¹³⁹ PROJECTO DE LEI n.º 429/XI/2.^a – *Diário da Assembleia da República II Série A*.

¹⁴⁰ Cf. PORTAL DAS COMISSÕES – *XI Legislatura, 10.ª CS, GT-DICITV: Composição*.

¹⁴¹ Cf. PORTAL DAS COMISSÕES – *XI Legislatura, 10.ª CS, GT-DICITV: Reuniões*.

¹⁴² Cf. NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Parecer sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*.

¹⁴³ NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Parecer sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*, p. 2.

¹⁴⁴ NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Parecer sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*, p. 2.

tinha ainda sido reconhecida enquanto tal de forma tão explícita¹⁴⁵. Este mesmo parecer foi suportado, e teve na sua base, um memorando¹⁴⁶, o qual está enraizado num forte enquadramento ético e indo ao encontro de uma valoração harmoniosa da vontade anteriormente manifestada, necessária à jurisdição das declarações antecipadas de vontade¹⁴⁷. Por tal, acaba mesmo por efetuar recomendações, em tom de comentário, com vista a uma adequada e ponderada jurisdição, pois vários intervenientes estão implicados nesse processo de valoração¹⁴⁸.

Com a queda do governo em março de 2011 e subsequente nova Legislatura, a discussão em Assembleia da República sobre a jurisdição das declarações antecipadas de vontade abrandou. Entretanto, em setembro de 2011, os quatro partidos com assento parlamentar que tinham já apresentado projetos de lei sobre o tema voltaram a apresentar novas reformulações dos mesmos, atendendo às críticas até então apontadas e audições efetuadas¹⁴⁹. Foi posteriormente criado um

¹⁴⁵ Cf. NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Parecer sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*, p. 2 [“O CNECV considera as *declarações antecipadas de vontade* como uma manifestação legítima da vontade da pessoa que as subscreve e considera que são um elemento de relevância máxima para o apuramento da vontade real da pessoa (mais que para leitura do sentido literal do documento) por parte das equipas de saúde em situações de grande complexidade. Neste mesmo sentido, e admitindo-se que *declarações antecipadas de vontade* imprecisas ou ambíguas possam dar origem a dúvidas interpretativas, pode igualmente revelar-se da maior utilidade a recolha da *história de valores* dessa pessoa.”].

¹⁴⁶ Cf. NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Memorando sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*.

¹⁴⁷ Cf. NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Memorando sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*, p. 6 (“A *declaração antecipada de vontade* constitui um tema que suscita questões éticas: estão em causa o respeito pela autonomia da pessoa, o seu direito a decidir sobre questões de saúde que a si interessam. Secundariamente, embora não menos importantes, confluem outros princípios bioéticos, como os de beneficência e de não-maleficência. Igualmente não poderão ser esquecidas a importância da vulnerabilidade da pessoa doente, assim como a participação da família e dos conviventes da pessoa vulnerável, no contexto da sua relação com a equipa de saúde. As apreciações éticas suscitadas pelas iniciativas legislativas em apreço não devem ser nem causa da sua negação apriorística nem estímulo à regulamentação excessiva.”).

¹⁴⁸ Cf. NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Memorando sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*, p. 8 [“Na redacção de diplomas legais que regulam o equilíbrio entre o respeito pela autonomia da pessoa doente e o respeito pela independência e pelas boas práticas da prestação de cuidados de saúde (sabendo-se que aquela autonomia não deve resvalar para cuidados de saúde «*a la carte*» e reconhecendo-se que a deontologia dos profissionais de saúde necessita ser balizada por paradigmas actualizados), importa, a exemplo do que se faz e fez noutras sociedades civilizadas, ter presente que o consentimento/recusa em matéria de cuidados de saúde deve deixar uma margem de manobra bastante para abarcar a responsabilidade e a liberdade dos prestadores de cuidados de saúde.”].

¹⁴⁹ Cf. PROJECTO DE LEI n.º 21/XII/1.ª – *Diário da Assembleia da República II Série A*; PROJECTO DE LEI n.º 62/XII/1.ª – *Diário da Assembleia da República II Série A*; PROJECTO DE LEI n.º 63/XII – *Diário da Assembleia da República II Série A*; PROJECTO DE LEI n.º 64/XII/1.ª – *Diário da Assembleia da República II Série A*.

novo grupo de trabalho¹⁵⁰ dentro da nova Comissão de Saúde da Assembleia da República, o qual tem efetuado várias reuniões desde então na busca da criação/harmonização de um projeto de lei único¹⁵¹.

2. Sobre o Cuidar em Fim de Vida

Seguindo o caminho estabelecido inicialmente de desconstrução do título e subtítulo da dissertação para a constituição desta parte conceptual, neste segundo capítulo particulariza-se o contexto de valoração ética e moral no qual o estudo aqui desenvolvido se centra. Por tal, debruça-se sobre o cuidar em fim de vida. E porque o cuidar não é passível de simplificação, independentemente do seu contexto¹⁵², este capítulo é tecido de e por várias texturas na busca de uma harmonia em torno da sua complexidade. De facto, “o termo «complexo» designa *o que é tecido em conjunto*. Isso quer dizer que cada um dos elementos de um conjunto, de uma situação, estão ligados entre si, interagem uns com os outros”¹⁵³. E é seguindo estas ideias que se constituem aqui três subcapítulos mas necessariamente interligados.

Num primeiro subcapítulo, particulariza-se o contexto do fim de vida. Nele, além de se remeter para as questões em torno da própria vida e sua (in)finitude em

¹⁵⁰ Cf. PORTAL DAS COMISSÕES – *XII Legislatura, 9 CS, GT-TV: Composição*.

¹⁵¹ À data de redação final desta dissertação, a última reunião ocorreu a 30 de março de 2012, cuja ordem do dia foi “Discussão e redação da proposta final do texto de substituição, relativo as iniciativas sobre «Diretivas Antecipadas de Vontade/Testamento Vital»” (Cf. PORTAL DAS COMISSÕES – *XII Legislatura, 9CS, GT-TV: Reuniões*).

¹⁵² Siga-se, para tal, a obra sob a direção de Hesbeen, cujo título “Cuidar neste mundo (...) (é) um título de múltiplas evocações, em qualquer lugar e em qualquer circunstância. Não se reduzindo a acções humanitárias ou a práticas de alguns grupos de profissionais, exercendo a sua função nas estruturas sanitárias e sociais, os cuidados são apresentados aqui como fermento da vida, o que torna possível e o que é necessário ao mundo e à sua perenidade.” (HESBEEN, Walter – *Cuidar neste mundo*, p. 7). Cuidar poderá, assim, constituir-se em algo de “necessário à existência e ao devir do mundo” (HESBEEN, Walter – *Cuidar neste mundo*, p. 26). Por tal, o cuidar “pode manifestar-se de diferentes formas, cuja enumeração não apresenta nenhuma hierarquia [...]”; são elas: “cuidar de si próprio”, “cuidar dos outros”, “cuidar das coisas e da técnica”, “cuidar do meio”, “cuidar da beleza” e “cuidar do debate” (Cf. HESBEEN, Walter – *Cuidar neste mundo*, pp. 26-28).

¹⁵³ HESBEEN, Walter – *Cuidar no hospital*, p. 31. Note-se, ainda, que além de complexo, e seguindo Hesbeen, o cuidar é também uma arte, tido enquanto valor e num âmbito de saúde pública; neste último, importa frisar que “o espírito da saúde pública é aquele em que o individual não é isolado do seu contexto forçosamente colectivo e em que o colectivo não ignora o indivíduo enquanto sujeito particular.” (HESBEEN, Walter – *Cuidar no hospital*, p.42).

torno da morte e do morrer, especifica-se a problemática do envelhecimento demográfico bem como das doenças crónicas e degenerativas incapacitantes.

Já num segundo subcapítulo, aborda-se a relação entre os principais intervenientes neste processo de cuidar aqui em estudo. Sendo eles o enfermeiro e o cliente, centra-se este subcapítulo na evolução de paradigmas desta relação bem como na conseguinte partilha de responsabilidade(s), tidas como prementes neste contexto.

Por fim, são levantadas algumas das particularidades da tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida na qual a vontade anteriormente manifestada pode insurgir-se e que conduzem, potencialmente, a problemáticas de cariz ético e moral. Assim, além de se explorar o conceito de incompetência para decidir, serão tidas as questões em torno do consentimento e dissentimento bem como da abstenção/suspensão e obstinação terapêuticas.

2.1. O contexto do fim de vida

Para aqui se abordar o contexto do fim de vida, importa primeiramente definir a que vida se refere. Recorrendo à língua grega clássica, existem nela três termos que refletem não só a polissemia bem como a própria diversidade em torno da vida enquanto palavra e fenómeno; são eles «zoé», «bios» e «psyché»¹⁵⁴. Particularizando-se aqui a vida humana, importa também referir que esta não se resume a uma mera componente biológica e de tendente homeostasia nas suas funções vitais, à qual o termo «zoé» é aquele que mais se coaduna; é sim, e igualmente, “constituída pelas acções, decisões, motivos e acontecimentos que compõem o que agora chamamos uma biografia”¹⁵⁵, reportando-se tal ao «bios». De facto, e seguindo Sgreccia nas considerações sobre a distinção entre *zoé* e *bios*,

¹⁵⁴ Cf. SGRECCIA, Elio – *Manual de bioética: Fundamentos e ética biomédica*, pp. 104-105 (“*Zoé* alude à *vitalidade* que se exprime em todos os seres orgânicos. [...] Em contrapartida, *bios* é constitutivamente *individual, plural e mortal* e alude às modalidades ou condições da vida (...). *Psyché* indica o sopro vital, a alma e, portanto, a vida. [...]”).

¹⁵⁵ DWORKIN, Ronald cit. por SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, p. 100.

constata-se que o primeiro termo designa a “vida mediante a qual vivemos”¹⁵⁶, contrastando com o segundo que se reporta à “vida que vivemos”¹⁵⁷. Existe, assim, uma diferença entre “estar vivo e ter uma vida”¹⁵⁸; uma dualidade entre vida biológica e vida biográfica. Neste seguimento, Santos acaba por constatar que “esta é uma distinção que nos ajuda a entender [...] o facto de as pessoas quererem ter ainda uma palavra a dizer, mesmo que de forma indirecta, quando em determinadas situações clínicas já não puderem falar por si próprias, querendo que se respeite a sua narrativa pessoal de valores”¹⁵⁹. Quando essa vontade individual se reporta a aspetos do cuidar no seu próprio fim de vida, o processo de valoração dessa vontade por outros tende a ser potencialmente problemático¹⁶⁰. Isto não só pelo carácter de incompetência¹⁶¹ para decidir, pelo qual a vida humana em questão pode estar revestida, bem como pela própria forma como a morte e o morrer são perspetivados.

A morte, enquanto fenómeno, e o morrer, enquanto processo, foram tidos socialmente de forma mutável ao longo dos tempos¹⁶². Genericamente, passou-se de uma aceitação deste fenómeno e envolvimento com este processo para uma distância e até mesmo medo atuais perante os mesmos¹⁶³. Porém, ainda atualmente, “o modo como a morte é encarada individual e socialmente difere entre diversas culturas”¹⁶⁴. O facto é que, na sociedade ocidental, a evolução denotada ao longo do século XX nas condições sanitárias (como a higiene pessoal e habitacional, que se repercutiram num maior conforto e tendo por base o advento de conceitos em torno da assepsia e do controlo de infeção), a par das alterações ocorridas nos

¹⁵⁶ SGRECCIA, Elio – *Manual de bioética: Fundamentos e ética biomédica*, p. 105.

¹⁵⁷ SGRECCIA, Elio – *Manual de bioética: Fundamentos e ética biomédica*, p. 105.

¹⁵⁸ RACHELS, James cit. por SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, p. 100.

¹⁵⁹ SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?*, p. 101.

¹⁶⁰ Note-se que face a casos como o do estado vegetativo persistente, por exemplo, na qual se levanta a questão se um ser humano nessa condição é ou não uma pessoa viva/com vida, “Muitos filósofos e bioeticistas fazem a [...] distinção entre vida biológica e vida pessoal, sem concluir necessariamente que a sociedade deixou de ter obrigações morais para com estes doentes, ainda que a distinção implique sempre a eticidade de um diferente tratamento para aquele que apenas possui vida biológica e aquele outro que mantém a possibilidade de recuperação de uma vida pessoal” (CARNEIRO, António Vaz; ANTUNES, João Lobo; FREITAS, António Falcão de – *Relatório sobre o estado vegetativo persistente*, p. 14).

¹⁶¹ Vide ponto 2.3.1. desta parte I.

¹⁶² Ainda que “As modificações do homem em face da morte ou são muito lentas em si mesmas, ou se situam entre longos períodos de imobilidade.” (ÀRIES, Philippe – *História da morte no ocidente*, p. 13.)

¹⁶³ Cf. ÀRIES, Philippe – *História da morte no ocidente*, para uma melhor e aprofundada análise sobre tal.

¹⁶⁴ GONÇALVES, José António Saraiva Ferraz – *A boa morte: Ética no fim da vida.*, p. 20.

seios familiares (tais como a diminuição do agregado familiar, a emancipação da mulher, o ritmo laboral e, até mesmo, a construção urbana de áreas tendentemente pequenas), conduziu a que o morrer e a morte ocorressem, cada vez mais, num contexto menos intimista e pessoal como é o hospitalar¹⁶⁵.

Ainda que no passado a morte e o morrer não fossem institucionalizados e afastados da vivência social conforme hoje o são, tal não conduzia necessariamente a um papel ativo sobre as particularidades envolvidas pelos mesmos¹⁶⁶, nomeadamente em termos de tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida. De facto, “durante séculos, em variadas culturas, a morte e o morrer foram encarados como algo que acontecia aos humanos, não algo que eles dirigiam ou controlavam, sobretudo no sentido de determinarem o tempo e o modo da sua morte”¹⁶⁷. Já atualmente, e seguindo Áries, “tecnicamente, admitimos que podemos morrer, e tomamos providências em vida para preservar os nossos da miséria. Verdadeiramente, porém, no fundo de nós mesmos, não nos sentimos mortais”¹⁶⁸. A par de uma descrença, ainda que inconsciente, da mortalidade humana, insurge-se ainda a ideia de “santidade da vida por oposição a qualidade de vida”¹⁶⁹.

A conceção designada por «santidade da vida» corresponde a uma tradição ocidental cujas bases são fundamentalmente religiosas e compartilhadas, pelo menos, pelas três principais religiões monoteístas. Esta tradição considera a vida

¹⁶⁵ Cf. ÀRIES, Philippe – *A morte invertida*, pp. 309-358.

¹⁶⁶ Embora, e pela constatação de Santos, existisse uma exceção no Ocidente quanto a este papel ativo em tom de autodeterminação face à morte e ao morrer; essa mesma exceção situou-se na Antiguidade Greco-Romana, advinda do “pluralismo filosófico existente” (Cf. SANTOS, Laura Ferreira dos – *Ajudas-me a morrer? A morte assistida na cultura ocidental do século XXI*, p. 19). Note-se, por tal, a curiosa conceção de morte e morrer, enquanto espaço de libertação e realização, presente no diálogo sobre o dia da morte de Sócrates, redigido por Platão e aqui referente às palavras de Sócrates dirigidas a Símiias, seu discípulo: “Em realidade, portanto, os verdadeiros filósofos, Símiias, exercitam-se em morrer e a ideia de morte, menos que para quaisquer outros, não lhes causa o mínimo receio. Observa o seguinte: se eles desprezam todo o corpo, e desejam que a alma exista em si e por si, quando a morte se lhes apresenta, não seria incoerente que não partissem alegres, para ali, onde esperam alcançar o que durante a vida desejaram – a sabedoria e a libertação – vendo-se apartados daquilo que para eles foi objecto de desprezo? É certo que ao morrerem os seus seres amados, as suas esposas e filhos, muitos homens por decisão própria quiseram descer ao Hades, na esperança de tornarem a ver e conviver com os seus entes queridos. E alguém que ame verdadeiramente a sabedoria e tenha albergado a esperança de não a conseguir de modo válido em parte alguma a não ser no Hades, indignar-se-á contra a morte e não irá de bom grado para lá? É preciso acreditar nisto, amigo, se ele é um filósofo verdadeiro, pois ele de modo convicto acreditará que em nenhum outro lugar pode adquirir a pura sabedoria. Se isto é assim, não seria, como há pouco o dizia, uma enorme contradição que tal homem temesse a morte?” (PLATÃO – *Fédon (ou acerca da alma)*, pp. 55-56.).

¹⁶⁷ SANTOS, Laura Ferreira dos – *Ajudas-me a morrer? A morte assistida na cultura ocidental do século XXI*, p. 19

¹⁶⁸ ÀRIES, Philippe – *História da morte no ocidente*, p. 75.

¹⁶⁹ Cf. FLETCHER, Joseph – *Santidade da vida por oposição a qualidade de vida*, pp. 101-113.

“intrinsecamente valiosa, isto é, valiosa em si mesmo, não necessitando de mais justificações”¹⁷⁰. Deste modo, Deus é quem é tido como soberano sobre o *continuum* vida-morte, sendo ele a entidade decisional máxima (ou até mesmo única) sobre a sua (in)finitude; ao ser humano, cabe meramente preservar a sua vida¹⁷¹.

Com a evolução tecnocientífica bem como da própria sociedade no sentido de um secularismo e pluralismo moral, tem surgido a concepção de «qualidade de vida» por oposição à de «santidade da vida»¹⁷². A vida passa, deste modo, a ter não um valor absoluto mas sim relativo. Ainda que a qualidade de vida não possa ser medida quantitativamente, mas sim avaliada por um sistema equilibrado de indicadores, pode-se afirmar que “o parâmetro global da qualidade de vida é a realização, para o maior número possível de homens e mulheres e pelo tempo mais longo possível, das condições de vida correspondentes à dignidade humana”¹⁷³. Por e para tal, essa mesma dignidade humana acaba por estar “baseada na própria natureza da espécie humana a qual inclui, normalmente, manifestações de racionalidade, de liberdade e de finalidade em si, que fazem do ser humano um ente em permanente desenvolvimento na procura da realização de si próprio”¹⁷⁴.

Constata-se, assim, que na concepção de qualidade de vida é valorada a vida biográfica, redigida pelo próprio e cuja vontade é respeitada por aqueles que o envolvem. Porém, no contexto particular do fim de vida, a oposição entre a santidade e a qualidade de vida tendem ainda a esbater-se. De facto, e em termos de valoração da vida, “a maior parte dos nossos principais problemas decorre das descobertas científicas e do *know-how* tecnológico subsequente que adquirimos no controlo da vida, da saúde e da morte”¹⁷⁵. E foi essa mesma “revolução

¹⁷⁰ GONÇALVES, José António Saraiva Ferraz – *A boa morte: Ética no fim da vida.*, p. 25.

¹⁷¹ Siga-se por tal, e a título de exemplo, a concepção católica firmada na ideia de que “somos administradores e não proprietários da vida que Deus nos confiou; não podemos dispor dela” (CATECISMO DA IGREJA CATÓLICA cit. por GONÇALVES, José António Saraiva Ferraz – *A boa morte: Ética no fim da vida.*, p. 25.).

¹⁷² “Uma maneira de exprimir isto é dizer que a ética tradicional baseada na santidade da lei, que era a doutrina clássica do idealismo médico nas suas fases pré-científicas, tem de dar lugar a uma ética da *qualidade* de vida. Isso acontece por razões humanas. É uma consequência dos êxitos da medicina moderna, não dos seus erros” (FLETCHER, Joseph – *Santidade da vida por oposição a qualidade de vida*, pp. 102-103).

¹⁷³ VIDAL, Marciano cit. por MAGALHÃES, Vasco Pinto de – *Qualidade de vida: desafios e ambiguidades*, p. 223.

¹⁷⁴ JOAQUIM, Teresa – *Reflexão ética sobre a dignidade humana*, p. 10. Tenha-se aqui a dignidade humana enquanto “princípio moral baseado na finalidade do ser humano e não na sua utilização como um meio” (JOAQUIM, Teresa – *Reflexão ética sobre a dignidade humana*, p.10).

¹⁷⁵ FLETCHER, Joseph – *Santidade da vida por oposição a qualidade de vida*, p. 105.

tecnofisiológica”¹⁷⁶ que possibilitou, além de uma melhoria do nível de vida e do perfil sanitário das populações, um aumento da longevidade que, nos últimos 100 anos, “cresceu mais do que desde a antiga Roma até 1900”¹⁷⁷. Tal contribuiu para a transição demográfica a que se assiste atualmente, denominada por envelhecimento demográfico.

2.1.1. O envelhecimento demográfico

Sendo uma realidade atual, mas não necessariamente recente, o envelhecimento da população constitui um reflexo daquele que tem vindo a ser o perfil demográfico não só de Portugal bem como da generalidade dos países da União Europeia, em particular, e dos países desenvolvidos, em geral. Uma tendência evolutiva que conduziu a francas mudanças nas dimensões socioculturais, económicas e até mesmo ecológicas das sociedades contemporâneas apelidadas por globais, embora com realidades particulares.

Ainda que a realidade atual e as projeções demográficas para os próximos anos tracem a continuidade de um crescimento e envelhecimento demográficos, essa não foi a tendência demográfica verificada de forma constante ao longo da existência da humanidade. Para tal, importa analisar, tal como Sánchez¹⁷⁸ propõe, as tendências demográficas ao longo de três grandes etapas culturais pelas quais a humanidade passou: (1) caça e recolção; (2) agricultura; (3) indústria¹⁷⁹. Nesta última etapa, que corresponde à atual, assiste-se a um rápido e exponencial

¹⁷⁶ Cf. RAMOS, H. Vilaça – *Qualidade de vida e envelhecimento*, p. 225 (“A melhoria do nível de vida, do perfil sanitário das populações e o aumento da longevidade têm na sua base aquilo a que já se chamou a «revolução tecnofisiológica» que deixou uma marca profunda nas últimas dezenas de anos.”).

¹⁷⁷ RAMOS, H. Vilaça – *Qualidade de vida e envelhecimento*, p. 225.

¹⁷⁸ Cf. SÁNCHEZ, Miguel – *Ética del control demográfico*, pp. 93-100.

¹⁷⁹ SÁNCHEZ, Miguel – *Ética del control demográfico*, p. 93 (“Es necesario analizar las tendencias demograficas de la especie humana en el marco de las tres grandes etapas culturales que ha atravesado la humanidad: caza y recolección, agricultura e industria.”). Na primeira época, a de caça e recolção, o crescimento populacional foi muito lento, não propriamente advindo de uma elevada mortalidade a par de uma igualmente elevada natalidade; atualmente crê-se que o crescimento populacional foi praticamente nulo naquela época devido a um controlo artificial da natalidade e até mesmo da mortalidade. Posteriormente, no período agrícola, assistiu-se a um grande crescimento demográfico, tendo a população mundial aumentado significativamente em duas fases iniciais (nomeadamente, entre os anos de 10.000 a 5.000 a.C. e de 5.000 a.C. a 1 d.C.), estabilizando com o advento da era cristã; ainda que na génese deste crescimento demográfico estivesse uma natalidade francamente mais elevada do que aquela a que se verificou no período paleolítico, tal não ocorreu tão rapidamente como poderia ter sido pois a mortalidade por doenças infetocontagiosas constituiu-se numa realidade imperiosa. Por fim, na época atual, denominada por industrial, assiste-se a um rápido crescimento exponencial da população; ainda que haja uma tendência para a natalidade diminuir, a mortalidade diminuiu de forma muito mais significativa, o que tem vindo a contribuir para o dito crescimento exponencial (Cf. SÁNCHEZ, Miguel – *Ética del control demográfico*, pp. 93-96).

crescimento da população. De facto, até meados da década de 70 do século XX, a taxa de mortalidade desceu mais rapidamente do que a de natalidade. Tal conduziu a taxas *record* de crescimento demográfico mundial, nomeadamente cerca de 2,1% por ano; porém, nos últimos 30 anos desse século, o crescimento demográfico mundial abrandou para taxas de 1,33% por ano¹⁸⁰. Assiste-se, assim, não só a um crescimento da população bem como ao seu envelhecimento, sendo esta realidade demográfica inédita ao longo de toda a evolução da humanidade.

Em Portugal, e factualmente entre 1960 e 2005, a percentagem de pessoas com 65 ou mais anos duplicou (nomeadamente, de 8 para 17% da população total nacional) e a de população jovem diminuiu de 29 para 16% em igual período de tempo¹⁸¹. Já a projeção estatística efetuada para 2050 vem contribuir ainda mais para a evidência deste envelhecimento demográfico. Nessa mesma projeção, o índice de envelhecimento sobe de 115 para 243 idosos por cada 100 jovens, duplicando-se o índice de dependência de idosos (nomeadamente de 26 para 58 idosos por cada 100 indivíduos em idade cativa)¹⁸². Tal poderá encerrar em si, e à primeira vista, um potencial e sério problema de sustentabilidade da e para a própria sociedade portuguesa, o qual importa ser questionado e explorado¹⁸³.

Na continuidade dos dados até aqui apresentados, chega-se mesmo a considerar que “o envelhecimento demográfico surge, assim, como um fenómeno irreversível resultante sobretudo dos baixos níveis de fecundidade dos quais o país parece não conseguir recuperar”¹⁸⁴, sendo este envelhecimento demográfico tido

¹⁸⁰ Cf. SÁNCHEZ, Miguel – *Ética del control demográfico*, pp. 95-96.

¹⁸¹ Cf. GONÇALVES, Cristina; CARRILHO, Maria José – *Envelhecimento crescente mas espacialmente desigual*, p. 24.

¹⁸² Cf. GONÇALVES, Cristina; CARRILHO, Maria José – *Envelhecimento crescente mas espacialmente desigual*, p. 29.

¹⁸³ Veja-se, por tal, a problemática em torno do «desenvolvimento sustentável», cujo conceito aqui se recomenda ser explorado pelas análises efetuadas por Diegues (Cf. DIEGUES, António Carlos S. – *Desenvolvimento sustentável ou sociedades sustentáveis: da crítica dos modelos aos novos paradigmas*, pp. 22-29) e por Jacobi (Cf. JACOBI, Pedro – *Meio ambiente e sustentabilidade*, pp. 175-183), as quais são enraizadas em documentos como os formulados pelo Clube de Roma (Cf. MEADOWS, Donella – *Los límites del crecimiento*) e pela Comissão Mundial sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento (Cf. COMISIÓN MUNDIAL DEL MEDIO AMBIENTE Y DEL DESARROLLO – *Nuestro futuro común*); constata-se e recomenda-se, ainda, uma ponte destes últimos documentos com, e respetivamente, a conceção de bioética numa perspetiva global e ecológica fundada por Potter (Cf. POTTER, Van Rensselaer – *Bioethics, the science of survival*) e o princípio de responsabilidade formulado por Jonas tendo em consideração as gerações futuras (Cf. JONAS, Hans – *Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*).

¹⁸⁴ CARRILHO, Maria José; PATRÍCIO, Lurdes – *A situação demográfica recente em Portugal*, p. 136.

como um dos “grandes desafios e oportunidades que a sociedade portuguesa enfrenta e para os quais tem de encontrar respostas de modo a garantir a coesão social”¹⁸⁵. Porém, ainda que se tente e se tenda a um controlo do crescimento demográfico com vista ao desenvolvimento de uma sociedade sustentável (e pretendendo-se que este se enraíze em princípios éticos¹⁸⁶), o mesmo não se verifica com o envelhecimento demográfico. Ainda que seja encarado convencionalmente como sendo um problema do ponto de vista ideológico e económico pelos países desenvolvidos, o envelhecimento da população é um bom marco de desenvolvimento por aquilo que representa¹⁸⁷. O objetivo atual será, então, alcançar uma população quantitativamente estável e que seja sustentável num determinado meio ambiente. Quanto ao envelhecimento demográfico, este constitui-se numa realidade não passível de correção, pois para tal só existiriam duas formas, ambas ética e moralmente inaceitáveis – ora diminuindo a esperança média de vida, ora aumentando a natalidade até produzir taxas de crescimento significativas¹⁸⁸. O problema real reside, sim, na necessidade de adaptar cada sociedade à sua realidade, tornando-a sustentável nas suas mais diversas dimensões, tais como as propostas por Sachs: (1) social; (2) económica; (3) ecológica; (4) espacial; (5) cultural¹⁸⁹.

Face às problemáticas potenciais e/ou reais aqui apontadas em torno do envelhecimento demográfico, mas nem sempre consensuais, importa agora fazer referência à proposta de Tótorra numa tentativa de harmonização das mesmas¹⁹⁰. Incutida nas contribuições das pesquisas genealógicas de Foucault bem como na problematização da moral moderna de Nietzsche, Tótorra propõe pensar o envelhecimento num tom de “escolha ética ligada a uma estética da existência e de uma grande saúde como uma dimensão da vida que não exclui a morte e a

¹⁸⁵ CARRILHO, Maria José; PATRÍCIO, Lurdes – *A situação demográfica recente em Portugal*, p. 136.

¹⁸⁶ Veja-se, por tal, os princípios éticos que Sánchez propõe para um controlo populacional (Cf. SÁNCHEZ, Miguel – *Ética del control demográfico*, pp. 110-111.).

¹⁸⁷ Cf. SÁNCHEZ, Miguel – *Ética del control demográfico*, p. 108 (“Lo cierto es que el envejecimiento de la población sólo es un problema desde puntos de vista ideológicos y económicos convencionales. Pero es la mejor de las situaciones posibles desde un punto de vista humano y ecológico. Debemos tener en cuenta que ese mal llamado «envejecimiento» es el resultado del éxito conseguido por la civilización contemporánea sobre los índices sanitarios.”).

¹⁸⁸ Cf. SÁNCHEZ, Miguel – *Ética del control demográfico*, p. 109.

¹⁸⁹ Cf. SACHS, Ignacy cit. por JACOBI, Pedro – *Meio ambiente e sustentabilidade*, pp. 175-176.

¹⁹⁰ Cf. TÓTORRA, Silva – *Apontamentos para uma ética do envelhecimento*, pp. 21-38.

doença”¹⁹¹, sendo esta uma “ética de afirmação incondicional da vida e deste mundo”¹⁹².

Voltando a particularizar-se a realidade portuguesa, constata-se que o aumento da longevidade bem como da esperança média de vida estão na base do notório envelhecimento demográfico significativo que aqui já se fez referência. Tal deve-se a uma “primeira transição epidemiológica ligada à rarefação dos óbitos causados por doenças infecciosas e que terminou em toda a Europa Ocidental entre 1950 e 1960”¹⁹³; transição essa sucedida por “um novo período de recuo da mortalidade como consequência dos progressos terapêuticos na luta contra as doenças de degenerescência orgânica (cancro e doenças cardiovasculares) e a importância da prevenção em termos de saúde pública”¹⁹⁴.

2.1.2. As doenças crónicas e degenerativas incapacitantes

As doenças de degenerescência orgânica, assim designadas como acima indicado, reportam-se essencialmente às doenças crónicas de declaração não obrigatória. Estas, e seguindo os dados da Organização Mundial de Saúde, são quem lidera as causas de morte a nível mundial, representando 60% de todas as mortes¹⁹⁵.

Atendendo concretamente a Portugal, importa frisar que “a evolução no padrão etário da mortalidade, que se traduz no aumento da esperança de vida mas também na compressão dos óbitos em idades mais avançadas, está associada à transformação progressiva das causas de morbilidade e da mortalidade”¹⁹⁶. Essas causas de morte seguem a tendência dos dados divulgados pela Organização Mundial de Saúde e acima apontados, os quais (a)firmam as doenças crónicas e degenerativas no topo desse mesmo *ranking*. De facto, e de acordo com os dados de 2009, as causas de morte em Portugal foram lideradas pelas “doenças do aparelho circulatório”, seguidas pelos “tumores malignos”, pelas “doenças cérebro-

¹⁹¹ TÓTORA, Silva – *Apontamentos para uma ética do envelhecimento*, p. 21.

¹⁹² TÓTORA, Silva – *Apontamentos para uma ética do envelhecimento*, p. 33.

¹⁹³ CARRILHO, Maria José; PATRÍCIO, Lurdes – *A situação demográfica recente em Portugal*, p. 118.

¹⁹⁴ CARRILHO, Maria José; PATRÍCIO, Lurdes – *A situação demográfica recente em Portugal*, p. 118.

¹⁹⁵ Cf. WORLD HEALTH ORGANIZATION – *2008-2013 Action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases*, p. 5.

¹⁹⁶ OLIVEIRA, Isabel Tiago de – *Mortalidade: Compressão, deslocamento e causas de morte (Portugal 1950-2005)*, p. 43.

vasculares” e pelas “doenças do aparelho respiratório”¹⁹⁷. Por se tratarem, essencialmente, de doenças com uma duração longa e, geralmente, de progressão lenta, são maioritária e igualmente tidas como degenerativas¹⁹⁸. Isto leva a que as mesmas comprometam a saúde dos seres humanos e respetivo bem-estar nas suas várias dimensões¹⁹⁹, resultando tal comprometimento num determinado e variável grau de incapacidade.

O envelhecimento, ainda que sendo um processo contínuo e fisiológico característico dos seres vivos, traz consigo, inevitavelmente e por ora (face aos atuais conhecimentos no campo da Saúde), algumas alterações que conduzem a “perda de capacidades ou de mobilidade, quer física quer psíquica, que se repercute sempre numa progressiva imobilidade social”²⁰⁰. Tal não significa, aqui, que envelhecer é sinónimo de ficar doente. O que importa é distinguir «saúde perfeita» de «saúde relativa»²⁰¹, uma vez que “a saúde do homem não equivale [...] à sua perfeição, embora constitua uma condição favorável para lá chegar”²⁰². Assim, há que conceber a saúde enquanto “equilíbrio dinâmico”²⁰³.

Existindo, a par do envelhecimento, um potencial (tornado maioritariamente real) declínio das capacidades num plano não só individual mas também social, surge a necessidade de dar continuidade ao projeto de vida dos seres humanos

¹⁹⁷ Cf. INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – *Boletim mensal de estatística: Fevereiro de 2011*, pp. 49-50. Esta classificação e categorização das doenças é baseada na Classificação Internacional de Doenças 10 – Lista Europeia Sucinta.

¹⁹⁸ Tenha-se como exemplo para cada um destes grupos de doenças (exceto o dos tumores, que não carece aqui de exemplificação), as seguintes doenças neles englobadas e potencialmente/fortemente incapacitantes: a insuficiência cardíaca, as demências (como as doenças de Alzheimer e de Parkinson) e a doença pulmonar obstrutiva crónica.

¹⁹⁹ Atenda-se, para tal, à definição de saúde adotada na Constituição da Organização Mundial de Saúde, a qual conceptualiza «saúde» enquanto “a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (WORLD HEALTH ORGANIZATION – *Constitution*, p. 1.). A par das dimensões física, mental e social, tende já a ser incluída também a dimensão espiritual neste conceito.

²⁰⁰ PONTES, Manuela; ARAÚJO, Domingos – *Doenças crónicas*, p. 313.

²⁰¹ Por tal, siga-se a diferenciação efetuada por Sgreccia, que as distingue referindo que “a primeira é um simples conceito-limite do qual apenas podemos aproximar-nos e que resulta da coincidência entre o sentimento subjectivo de bem-estar e a normalidade fisiológico-comportamental. A segunda consiste, como afirma Laín, na «capacidade física de realizar, com o mínimo incómodo, com o mínimo dano e, se for possível, com um certo bem-estar e prazer, os projectos vitais.” (SGRECCIA, Elio – *Manual de bioética: Fundamentos e ética biomédica*, p. 158.).

²⁰² SGRECCIA, Elio – *Manual de bioética: Fundamentos e ética biomédica*, p. 158.

²⁰³ Tal como propõe Sgreccia ao referir que “Acima de tudo, é muito difícil conceber a saúde como um facto estático ou uma medida perfeita. A saúde resulta mais compreensível como *equilíbrio dinâmico* – dentro do soma e entre os diversos órgãos e as diversas funções da unidade do organismo, entre o soma e a psique ao nível individual, e entre o indivíduo e o ambiente.” (SGRECCIA, Elio – *Manual de bioética: Fundamentos e ética biomédica*, p. 158.).

portadores dessas mesmas doenças crónicas e degenerativas até ao seu fim de vida. No caso específico dos cuidados de saúde, emerge daí a necessidade de uma relação de cuidar entre aquele que necessita de cuidados e aquele que os presta.

2.2. A relação enfermeiro-cliente

Com o intuito de se enunciar a especificidade da relação entre estes dois intervenientes²⁰⁴ num processo de cuidar, importa explorar os seus termos designativos aqui adotados.

O enfermeiro²⁰⁵, por ser um profissional²⁰⁶, é tido aqui como aquele cuja promessa social consiste em “ajudar: os saudáveis a manter a sua saúde, os doentes a recuperar a saúde, os que não podem ser curados a maximizar os seus potenciais e os que estão morrendo a viver tão plenamente quanto possível até à sua morte”²⁰⁷. Exerce, assim, a profissão de enfermagem, a qual, e de acordo com o *Regulamento do exercício profissional dos enfermeiros*, “é a profissão que, na área da saúde, tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível”²⁰⁸. O enfermeiro viu declarado, deste modo, “o seu compromisso de cuidar das pessoas, ao longo do ciclo vital, na saúde e na doença, de forma a promover a qualidade de vida daqueles a quem prestam cuidados”²⁰⁹. Assim, importa frisar que o foco de atenção dos cuidados de enfermagem²¹⁰ consiste na “promoção dos projectos de saúde que

²⁰⁴ Ainda que se particularize aqui a relação enfermeiro-cliente (por motivos estritamente metodológicos e face às limitações desta parte conceptual), esta é aqui tida como necessariamente enquadrada numa “teia de relações complexas (ou sistemas de interacções)”, da qual fazem parte diversos intervenientes, profissionais ou não, os quais constituem a equipa de saúde (COSTA, Maria Arminda da – *Relação enfermeiro-doente*, p. 65).

²⁰⁵ Optar-se-á, como se tem vindo a optar, por uma designação de termos androcêntrica (comum na língua portuguesa); porém, não se pretende colocar em causa, por tal, o respeito pela diferença de género.

²⁰⁶ Tenha-se em conta que “profissão” corresponde a uma “declaração pública” (Cf. ONLINE ETYMOLOGY DICTIONARY – *Profession*)

²⁰⁷ NUNES, Lucília – *A especificidade da enfermagem*, p. 34.

²⁰⁸ DECRETO-LEI n.º 161/96 - *Diário da República I Série-A*, art.º 4.º, 1.

²⁰⁹ NUNES, Lucília – *A especificidade da enfermagem*, p. 34.

²¹⁰ Os quais são “intervenções autónomas ou interdependentes a realizar pelo enfermeiro” (DECRETO-LEI n.º 161/96 - *Diário da República I Série-A*, art.º 4.º, 4.). Por tal, a relação que aqui se particulariza é sempre tida enquadrada numa equipa de saúde e não de forma isolada.

cada pessoa vive e persegue”²¹¹. Este mesmo compromisso social acabou por ser fortemente consolidado mediante a criação da Ordem dos Enfermeiros, a qual “tem como desígnio fundamental promover a defesa da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à população, bem como o desenvolvimento, a regulamentação e o controlo do exercício da profissão de enfermeiro, assegurando a observância das regras de ética e deontologia profissional.”²¹². Por e para tal, no *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros* é incluído o *Código deontológico do enfermeiro*²¹³.

Já o termo «cliente» “representa um Outro com quem se estabelece uma relação contratual, que participa nas decisões e pode reivindicar ou manifestar-se, avaliando os serviços que lhe são prestados”²¹⁴. Tal não é assegurado nos termos «doente» nem «utente» (e/ou outros equiparados, como o submisso «paciente»), face ao carácter redutor a que associam a condição do Outro nesta relação²¹⁵. De facto, “a palavra *doente* utiliza-se mais frequentemente face a alguém em situação de doença, vulnerável e fragilizado. [...] O termo *doente* tende a minorizar o Outro e pode excluir a família e/ou conviventes significativos”²¹⁶. Por sua vez, “a expressão *utente* associa-se a utilizador de serviços, numa lógica de destinatário dos cuidados (dos quais usufrui e/ou utiliza). Mais participante que o doente, mais lato, pode abranger o conceito não só do indivíduo em si, mas também da sua família e comunidade onde está inserido.”²¹⁷.

Enfermeiro e cliente são tidos, nesta sequência, enquanto “intervenientes de um processo bidireccional, no qual os atores se inter-influenciam o que requer da parte de cada um a capacidade para aceitar influenciar e ser influenciado, dar e receber”²¹⁸.

²¹¹ CONSELHO DE ENFERMAGEM – *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*, p. 8.

²¹² DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, art.º 3.º, 1.

²¹³ Cf. DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, cap. VI.

²¹⁴ NUNES, Lucília – *A especificidade da enfermagem*, p. 36.

²¹⁵ Tenha-se em consideração que a utilização dos termos *doente*, *utente* ou outro equiparado que não *cliente*, nesta dissertação reporta-se meramente a citações de outros autores, as quais não foram modificadas por questões de fidelidade e de fidedignidade às/das obras consultadas.

²¹⁶ NUNES, Lucília – *A especificidade da enfermagem*, p. 35.

²¹⁷ NUNES, Lucília – *A especificidade da enfermagem*, p. 35.

²¹⁸ COSTA, Maria Arminda – *Relação enfermeiro-doente*, p. 76.

Apesar dos conceitos aqui adotados remeterem para uma valoração da vontade e autonomia do Outro, ainda que em necessária partilha, nem sempre o mesmo se verificou nos paradigmas da relação entre estes intervenientes.

2.2.1. Os paradigmas

O enfermeiro, enquanto profissional de saúde, viu (embora nem sempre) a sua imagem social conotada à deste grupo mais abrangente, daí aqui se partir do geral para o particular. Historicamente, o profissional de saúde era tido enquanto “profissional carismático, excelente, com capacidade natural mas também com o dever de ser [...] o «governador» do corpo das pessoas”²¹⁹, assumindo uma posição paternalista mediante o recurso à persuasão e até mesmo à força “para atingir o seu fim e conduzir o doente à saúde e felicidade e introduzir a ordem (*cosmos*) na desordem (*caos*) que representava a doença”²²⁰. Por tal, “os profissionais de saúde integraram na sua prática uma ética essencialmente de beneficência”²²¹ por mais de dois milénios, começando esta a modificar-se com o reconhecimento e valoração da vontade e autonomia do Outro²²².

Particularizando, então, a relação entre enfermeiro e cliente, esta foi igualmente mutável na sua conduta. Tal conduta acabou por ser influenciada pela evolução das escolas de pensamento em enfermagem, nomeadamente e de acordo com a “predominância das ideias e valores inerentes a uma determinada época”²²³.

Consistindo-se um paradigma numa corrente de pensamento ou, mais concretamente, na forma de ver ou compreender o mundo²²⁴, pode afirmar-se a existência de três paradigmas em enfermagem. Seguindo a formulação efetuada por Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette e Major (tendo por base os trabalhos de Newman, Sime e Corcoran-Perry) são eles designados, e numa ordem cronológica de tendência e dominância, por: (1) categorização; (2) integração; (3)

²¹⁹ BARBOSA, António – *Ética relacional*, p. 661.

²²⁰ BARBOSA, António – *Ética relacional*, p. 661.

²²¹ BARBOSA, António – *Ética relacional*, p. 661.

²²² Vide ponto 1.1. desta parte I.

²²³ SILVA, Daniel Marques da – *Correntes de pensamento em ciências de enfermagem*, p. 5.

²²⁴ Note-se que “Las grandes corrientes del pensamiento, o maneras de ver o comprender el mundo, han sido llamadas «paradigmas», principalmente por el filósofo Kuhn (1970) y el físico Capra (1982). Estos pensadores han precisado los paradigmas dominantes del mundo occidental, paradigmas que han influenciado todas las disciplinas.” (KÉROUAC, Suzanne; PEPIN, Jacinthe; DUCHARME, Francine; DUQUETTE, Andre; MAJOR, Francine – *El pensamiento enfermero*, p. 2).

transformação²²⁵. Estes paradigmas variam conforme a orientação da disciplina de enfermagem para os conceitos referentes a “cuidado”, “pessoa”, “saúde” e “ambiente”²²⁶. Ainda curioso na formulação destes paradigmas é o facto de que os mesmos atendem a uma caracterização do intervir em enfermagem mediante o recurso a expressões, que, embora resumindo, enaltecem bem o tipo de relação estabelecida entre enfermeiro e o Outro, daí aqui se optar por esta formulação de paradigmas para caracterizar a relação entre estes intervenientes ao longo dos tempos.

No paradigma da categorização, a orientação da enfermagem foi primeiramente para o âmbito da saúde pública e, posteriormente, para a doença. O intervir do enfermeiro corresponde ao «fazer pela pessoa» (substituindo-a). Neste paradigma, os fenómenos são divisíveis em categorias, classes ou grupos definidos, sendo considerados como elementos isolados ou manifestações simplistas²²⁷.

Quanto ao paradigma da integração, a sua orientação centra-se na pessoa. Assim, o intervir do enfermeiro caracteriza-se pelo «agir com a pessoa» (respondendo-lhe). Este paradigma surge na continuidade do anterior, só que reconhecendo os elementos e as manifestações de um fenómeno, integrando nele o contexto específico em que se situa²²⁸.

Por fim, no paradigma mais atualmente emergente, o da transformação, a orientação da enfermagem é para com o mundo. Já o intervir deste profissional é enfatizado pelo «ser com a pessoa» (interagindo com, partilhando mutuamente). Assim, neste paradigma a interação de fenómenos complexos é tida como sendo um

²²⁵ “En el *área* de la ciencia enfermera, los autores han propuesto una terminología específica de estos *paradigmas*, teniendo en cuenta su influencia sobre las concepciones de la disciplina. Las denominaciones utilizadas aquí están inspitadas en los trabajos de Newman, Sime y Corcoran-Perry (1991) y de Newman (1992). Se trata de los paradigmas de la categorización, de la integración y de la transformación.” (KÉROUAC, Suzanne; PEPIN, Jacinthe; DUCHARME, Francine; DUQUETTE, Andre; MAJOR, Francine – *El pensamiento enfermero*, p. 3.).

²²⁶ “Analizamos estas orientaciones en relación a los conceptos que tienen actualmente un cierto consenso en el seno de la disciplina enfermera, es decir, los conceptos «cuidado», «persona», «salud» y «entorno»” (KÉROUAC, Suzanne; PEPIN, Jacinthe; DUCHARME, Francine; DUQUETTE, Andre; MAJOR, Francine – *El pensamiento enfermero*, p. 3).

²²⁷ “Según el paradigma de la categorización, los fenómenos son divisibles en categorías, clases o grupos definidos, considerados como elementos aislables o manifestaciones simplificables” (KÉROUAC, Suzanne; PEPIN, Jacinthe; DUCHARME, Francine; DUQUETTE, Andre; MAJOR, Francine – *El pensamiento enfermero*, p. 3).

²²⁸ “El paradigma de la integración prolonga el paradigma de la categorización reconociendo los elementos y las manifestaciones de un fenómeno e integrando el contexto específico en que se sitúa un fenómeno” (KÉROUAC, Suzanne; PEPIN, Jacinthe; DUCHARME, Francine; DUQUETTE, Andre; MAJOR, Francine – *El pensamiento enfermero*, p. 9).

ponto de partida para uma nova dinâmica mais complexa, tratando-se de um processo recíproco e simultâneo de interação²²⁹.

Assiste-se, deste modo, não só a um grau crescente de valoração da autonomia do Outro bem como à partilha de responsabilidade(s) de ambos os intervenientes nesta relação.

2.2.2. A partilha de responsabilidade

Como já aqui constatado, o profissional de saúde já não é perpetuado enquanto elemento soberano, detentor de poder pelo/sobre (e substituindo) o Outro. Por outro lado, o Outro já não é meramente tido como doente, tendendo a sua narrativa biográfica a extrapolar a sua condição atual de doença na qual a pessoa com doença era alguém “desprovido de capacidades mentais e morais de julgamento, pelo que cabia ao profissional de saúde, como pater, conduzir todo o processo”²³⁰. Processo esse que visava (e visa) uma tomada de decisão cuja mutabilidade de princípios a atender acompanhou cronologicamente a evolução dos paradigmas em enfermagem e, conseqüentemente, a relação e intervenção dos enfermeiros para com o Outro. Tal mutabilidade acabou mesmo por se estender à própria ética e deontologia destes profissionais.

Há ainda que ter aqui em conta, a par da ideia de respeito pela autonomia²³¹, o conceito de vulnerabilidade. A vulnerabilidade, além de despoletar e criar as relações no campo da Saúde, tem vindo a ser fortemente vincada com o avanço tecnocientífico nessa mesma área. Por tal, a vulnerabilidade acaba por ser (a)firmada enquanto princípio a respeitar através da *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*²³². De facto, essa Declaração acaba por proclamar que “na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das

²²⁹ “El paradigma de la transformación representa un cambio de mentalidad sin precedentes. En las condiciones de cambio perpetuo y de desequilibrio, la interacción de fenómenos complejos es percibida como el punto de partida de una nueva dinámica aún más compleja. Se trata de un proceso recíproco y simultáneo de interacción” (KÉROUAC, Suzanne; PEPIN, Jacinthe; DUCHARME, Francine; DUQUETTE, Andre; MAJOR, Francine – *El pensamiento enfermero*, p. 12).

²³⁰ BARBOSA, António – *Ética relacional*, p. 661.

²³¹ Vide ponto 1.1.2. desta parte I.

²³² Cf. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA – *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*, art.º 8.º (“Respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal”).

tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana”²³³.

É devido à vulnerabilidade do Outro que urge a instauração de uma “ética da disponibilidade, da solicitude, da compaixão, da responsabilidade”²³⁴ na relação entre enfermeiro e cliente; isto porque, e seguindo Barbosa tendo por base Lévinas, o Outro “é um ser que pela sua face «ça me regarde» apela eticamente à tomada a cargo”²³⁵. Tomada a cargo esta que remete, na conduta aqui estabelecida, para o conceito de responsabilidade.

Numa época contemporânea como a atual, a responsabilidade tem sido conotada às consequências dos atos não só individuais bem como de terceiros, “na medida em que são cometidos por vosso encargo ou ao vosso cuidado”²³⁶. Verifica-se então um extrapolamento da responsabilidade pessoal e individual à relacional, de relação com o Outro – tal como é sugerido no título de uma das obras de Ricoeur, *O si-mesmo como um Outro*²³⁷, o qual serve igualmente aqui de conduta.

Assim sendo, “a obrigação (de responder) tornou-se difusa”²³⁸. Isto porque a tríade dever-encargo-compromisso, instaurada na responsabilidade por Ricoeur (ao delimitá-la a “cumprir certos deveres, assumir certos encargos e manter certos compromissos”²³⁹), espelha a noção de que “a obrigação de agir se alarga ou [...] excede o quadro jurídico da reparação e da punição”²⁴⁰. Fazendo agora um enfoque ao contexto relacional aqui particularizado, pode então afirmar-se que a criação e manutenção de uma relação de mutualidade(s) da(s) vulnerabilidade(s) entre enfermeiro e cliente encerra em si não só um valor moral bem como o possibilitar de um autodesenvolvimento pessoal de ambos os intervenientes. Tal acaba por ser estruturante e característico de uma ética relacional, assim designada por Barbosa²⁴¹.

²³³ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA – *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*, art.º 8.º.

²³⁴ BARBOSA, António – *Ética relacional*, p. 668.

²³⁵ BARBOSA, António – *Ética relacional*, p. 668.

²³⁶ RICOEUR, Paul – *O justo ou a essência da justiça*, p. 36.

²³⁷ Cf. RICOEUR, Paul – *Soi-même comme un autre*.

²³⁸ NUNES, Lucília – *Justiça, poder e responsabilidade: Articulações e mediações nos cuidados de enfermagem*, p. 175.

²³⁹ RICOEUR, Paul – *O justo ou a essência da justiça*, p. 36.

²⁴⁰ NUNES, Lucília – *Justiça, poder e responsabilidade: Articulações e mediações nos cuidados de enfermagem*, p. 175.

²⁴¹ Cf. BARBOSA, António – *Ética relacional*, pp. 661-691.

Conclui-se, então, que existe uma partilha mútua da responsabilidade de cada um dos intervenientes nesta relação. De facto, e citando Barbosa que recorre a Pellegrino para o afirmar, atualmente defende-se que “a beneficência exerce-se em confiança” e “a autonomia do doente é confrontada com a autonomia do profissional”²⁴² da qual resulta uma autonomia partilhada. Esta autonomia, além de partilhada entre os intervenientes da relação, passa a surgir declaradamente associada à responsabilidade. Tal comprova-se, e foi francamente firmado, na *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*²⁴³. Numa associação da autonomia à responsabilidade, ainda que individuais mas implicadas num Outro, essa Declaração proclama que “a autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada”²⁴⁴.

2.3. A tomada de decisão

A par de conceitos como os de «vontade», «autonomia» e «responsabilidade», surge um outro que os implica necessariamente e que até aqui o conduziram – «decidir». Decidir “é escolher uma acção de entre várias possíveis e dirigida para a resolução de um determinado problema”²⁴⁵. Ainda que um dos seus possíveis sinónimos seja «deliberar», há que atender à diferença entre os mesmos. De facto, “a deliberação, distintamente da decisão, põe necessariamente em jogo a subjectividade – inscreve-se numa cadeia conceptual que parte do desejo e da vontade e se conclui com a escolha e a decisão”²⁴⁶. Tendo então em conta que deliberar é “um modo criativo, de conhecimento prático (não a mera aplicação de princípios absolutos), é um processo mental que desenvolvemos antes de tomar uma decisão (concreta e situada) quando o queremos fazer de modo prático (não

²⁴² BARBOSA, António – *Ética relacional*, p. 665.

²⁴³ Cf. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA – *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*, art.º 5.º (“Autonomia e responsabilidade individual”).

²⁴⁴ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA – *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*, art.º 5.º.

²⁴⁵ NUNES, Lucília – *Autonomia e responsabilidade na tomada de decisão clínica em enfermagem*, p. 8.

²⁴⁶ NUNES, Lucília – *Autonomia e responsabilidade na tomada de decisão clínica em enfermagem*, p. 7.

teórico), racional ou, pelo menos, razoável e adequado”²⁴⁷, constata-se que nem todas as decisões tomadas passam necessariamente por uma deliberação²⁴⁸.

No contexto particular das decisões sobre o cuidar em fim de vida, há que ser prudente. Por tal, há que deliberar, pois o objetivo deste ato é “tornar as decisões prudentes”²⁴⁹, tendo em conta que “a prudência, na perspectiva aristotélica, é o fim do processo de deliberação: alguém delibera bem, se assume valores razoáveis e se, em caso de conflito, não opta por um extremo e procura encontrar cursos intermédios que considera óptimos”²⁵⁰. Por tal, um processo de deliberação deverá passar primeiramente por uma análise dos factos, seguida de uma análise dos conflitos de valores e, por fim, pela deliberação sobre os cursos de ação²⁵¹.

A tomada de decisão reporta-se, aqui, ao contexto particular do cuidar e por enfermeiros. Por tal há que considerar que “a tomada de decisão do enfermeiro que orienta o exercício profissional autónomo implica uma abordagem sistémica e sistemática”²⁵². Decidir, neste contexto, implica, então, deliberar. Uma vez que aqui se abordam problemáticas²⁵³ do foro bioético, esta deliberação deverá remeter, idealmente, para o processo de deliberação ética. Este processo “actua como um modo de conhecimento, como processo, não coarctado de evolução e mudança do ponto de vista inicial, processo de que se sai enriquecido em conhecimentos, compreensão e reconhecimento do/s outro/s”²⁵⁴. Neste seguimento, Barbosa, balizando-se nos contributos de Gracia, Jonsen e Toulmin, propõe um “modelo referencial de análise ética cuja finalidade é a de tomar uma decisão prudente através de um processo de deliberação”²⁵⁵, o qual é constituído pelo seguinte

²⁴⁷ BARBOSA, António – *Processo de deliberação ética*, p. 703.

²⁴⁸ Seguindo, igualmente, a ideia de que “tomar decisões faz parte do dia-a-dia. Muitas das vezes, decide-se sem grandes análises e, também, sem uma avaliação acurada do que está a fazer. Situações simples, habituais, não levantam dúvidas. Mas quanto menos familiares (logo, mais instáveis e ambíguos) forem os problemas, mais morosa e analítica tende a ser a estratégia de decisão” (NUNES, Lucília – *Autonomia e responsabilidade na tomada de decisão clínica em enfermagem*, pp. 6-7.).

²⁴⁹ BARBOSA, António – *Processo de deliberação ética*, p. 703.

²⁵⁰ BARBOSA, António – *Processo de deliberação ética*, p. 703.

²⁵¹ Cf. BARBOSA, António – *Processo de deliberação ética*, pp. 712-713.

²⁵² CONSELHO DE ENFERMAGEM – *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*, p. 10.

²⁵³ Tenha-se em conta que uma «problemática», enquanto modalidade que se pode utilizar no processo de deliberação ética (a par da dogmática e da dilemática), é aquela que é “condicionada pelo conjunto de mundos possíveis dando atenção ao particular, singular”, sendo que “em ética clínica não há dogmas, não há dilemas (a racionalidade moral não é dilemática), há problemas” (BARBOSA, António – *Processo de deliberação ética*, p. 711).

²⁵⁴ BARBOSA, António – *Processo de deliberação ética*, p. 712.

²⁵⁵ BARBOSA, António – *Processo de deliberação ética*, p. 713.

faseamento: (1) apresentação do caso clínico; (2) discussão dos factos/aspetos médicos de base; (3) analisar fatores psicossociais, institucionais e legais; (4) reações intuitivas morais e sensibilidades espontâneas; (5) identificação dos problemas éticos presentes no caso; (6) escolha do problema principal; (7) deliberação sobre o problema; (8) decisão ética final; (9) comprovação final; (10) solução final do caso; (11) revisão posterior, se necessária²⁵⁶.

O fim de vida, ao ser revestido potencial e maioritariamente pelos aspetos incapacitantes do envelhecimento e, por conseguinte, das doenças crónicas e degenerativas²⁵⁷, gera incompetência no Outro para decidir, o qual necessita de cuidados. Cuidados esses que carecem de consentimento e que deverão ser proporcionais. Por tal, conceptualiza-se neste subcapítulo não só o conceito de (in)competência para decidir mas também os de consentimento (e dissentimento), obstinação e abstenção/suspensão terapêuticas.

2.3.1. A (in)competência para decidir

Apesar da polissemia pela qual o termo «competência» se pode revestir, aqui será tido estritamente no âmbito da tomada de decisão e necessariamente conotado ao conceito de autonomia²⁵⁸. Por tal, a competência é aqui tida enquanto capacidade do Outro para compreender a informação disponibilizada, fazer um julgamento sobre essa informação à luz dos seus valores, pretender um determinado resultado, e comunicar livremente a sua vontade àqueles que estão implicados na sua decisão²⁵⁹.

O fim de vida reveste-se, como já visto anteriormente, de uma potencial incapacitação a vários níveis; tal poderá então comprometer a competência para decidir. Ainda que existam “diferentes graus de competência que vão desde a competência mais completa à inaptidão total”²⁶⁰, a competência é ainda aqui tida, no contexto específico do cuidar em saúde, à capacidade do Outro para compreender o

²⁵⁶ Cf. BARBOSA, António – *Processo de deliberação ética*, pp. 713-717.

²⁵⁷ Vide ponto 2.1. desta parte I.

²⁵⁸ Vide ponto 1.1.2. desta parte I.

²⁵⁹ Cf. BEAUCHAMP, Tom. L; CHILDRESS, James F. – *Principles of biomedical ethics*, p. 135 (“A patient or subject is competent to make a decision if he or she has the capacity to understand the material information, to make a judgment about the information in light of his or her values, to intend a certain outcome, and to freely communicate his or her wish to caregivers or investigators”).

²⁶⁰ GONÇALVES, José António Saraiva Ferraz – *A boa morte: Ética no fim da vida*, p. 51.

procedimento que lhe é proposto, deliberar tendo em conta os principais riscos e benefícios, e tomar uma decisão à luz dessa mesma deliberação²⁶¹. Quando tal não se verifique, está-se perante uma situação de incompetência para decidir, a qual poderá oscilar entre vários estadios de incapacidade. Estes estadios poderão reportar-se à incapacidade para: (1) expressar ou comunicar uma preferência ou escolha; (2) compreender uma situação e as suas consequências; (3) compreender a informação relevante; (4) dar uma justificação; (5) dar uma justificação racional; (6) dar uma justificação baseada nos riscos e benefícios; (7) tomar uma decisão razoável. Além de aqui estarem enumerados numa ordem crescente de complexificação de capacidades (na qual as últimas requerem as primeiras), estes estadios de incapacidade têm sido utilizados, isolada ou combinadamente, para determinar a incompetência²⁶².

2.3.2. O consentimento e o dissentimento

O consentimento e o dissentimento são aqui tidos como oriundos da vontade humana. De facto, “o âmago das questões da vontade é o consentir ou dissentir, dizer sim ou dizer não”²⁶³.

No campo da Saúde, o processo envolto no ato de consentir é comumente designado por «consentimento informado». Ainda que esta expressão tenha tido a sua origem numa decisão proferida por um tribunal da Califórnia em 1957 (sendo por isso considerada uma doutrina proveniente do Direito)²⁶⁴, a mesma será aqui tida na sua conceção no campo da Saúde, em geral, e no dos cuidados de enfermagem, em particular.

²⁶¹ Cf. BEAUCHAMP, Tom. L; CHILDRESS, James F. – *Principles of biomedical ethics*, p. 136 (“Although the properties most crucial to a determination of competence are controversial, in biomedical contexts a person has generally been viewed as competent if able to understand a therapy or research procedure, to deliberate regarding major risks and benefits, and to make a decision in light of this deliberation”).

²⁶² Cf. BEAUCHAMP, Tom. L; CHILDRESS, James F. – *Principles of biomedical ethics*, p. 137 [“The following schema expresses the range of inabilities currently required by various competing standards of incompetence. These standards range progressively from the one requiring the least ability to the other end of spectrum. (1) Inability to express or communicate a preference or choice; (2) Inability to understand one’s situation and its consequences; (3) Inability to understand relevant information; (4) Inability to give a reason; (5) Inability to give a rational reason (although some supporting reasons may be given); (6) Inability to give risk/benefit-related reasons (although some rational supporting reasons may be given); (7) Inability to reach a reasonable decision (as judged, for example, by a reasonable person standard). (...) These standards have been and still are used, either alone or in combination, in order to determine incompetence.”].

²⁶³ NUNES, Lucília – *Justiça, poder e responsabilidade: Articulações e mediações nos cuidados de enfermagem*, p. 160.

²⁶⁴ Cf. GONÇALVES, José António Saraiva Ferraz – *A boa morte: Ética no fim da vida*, p. 52.

O consentimento informado é tido como “um dos problemas originais e mais complexos da bioética”²⁶⁵. Com a evolução tecnocientífica a que se tem assistido nos últimos anos no campo da Saúde, a exigência de consentimento informado tornou-se ainda mais premente dada a complexidade e carácter invasivo que os cuidados a prestar podem assumir. Esta exigência instaura-se na procura de um “respeito pelo princípio da autonomia, pelos direitos individuais do doente, e para que ele possa tomar decisões por si próprio, baseadas nos seus valores e crenças e livre de qualquer coacção”²⁶⁶. Atendendo-se, deste modo, ao facto de que o consentimento não é algo vivido e experienciado de forma solitária, mas sim “relativo ao mundo-entre-os-homens e ao agir-em-conjunto”²⁶⁷, o consentimento informado para os cuidados de enfermagem brota de uma relação da qual enfermeiro e cliente serão os principais intervenientes. Por isto, constitui-se num direito (para o cliente) e num dever (para o enfermeiro). Enquanto direito, o mesmo encontra-se à luz da afirmação da autonomia²⁶⁸; enquanto dever, está bem perfilado no *Código Deontológico do Enfermeiro*, do qual salienta-se aqui o dever de “respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado”²⁶⁹.

Por sua vez, o consentimento, à luz da legislação portuguesa, poderá ser efetivo ou presumido, ainda que equiparados²⁷⁰. O primeiro caso reporta-se àquele que é dado de forma livre e esclarecida pelo cliente competente para decidir; já o segundo, e recorrendo ao *Código Penal*, é tido “quando a situação em que o agente atua permitir razoavelmente supor que o titular do interesse juridicamente protegido teria eficazmente consentido no facto, se conhecesse as circunstâncias em que este é praticado”²⁷¹, sendo potencialmente equiparado ao privilégio terapêutico.

Existindo o direito a consentir, o mesmo implica a existência do direito a dissentir. Dissentir consiste numa “questão de opinião antes de ser obediência”²⁷², sendo manifestado pela recusa em receber cuidados e/ou até mesmo informação.

²⁶⁵ FIRMINO, Filipe – *Autonomia e respeito*, p. 243.

²⁶⁶ FIRMINO, Filipe – *Autonomia e respeito*, p. 243.

²⁶⁷ NUNES, Lucília – *Justiça, poder e responsabilidade: Articulações e mediações nos cuidados de enfermagem*, p. 159.

²⁶⁸ Vide ponto 1.1.2. desta parte I.

²⁶⁹ DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, art.º 84.º, b).

²⁷⁰ Cf. LEI n.º 59/2007 – *Diário da República I.ª Série.*, art.º 39.º, 1. (“Ao consentimento efectivo é equiparado o consentimento presumido.”).

²⁷¹ LEI n.º 59/2007 – *Diário da República I.ª Série.*, art.º 39.º, 2.

²⁷² NUNES, Lucília – *Justiça, poder e responsabilidade: Articulações e mediações nos cuidados de enfermagem*, p. 163.

Esta mesma recusa “deriva da aplicação e respeito pelo princípio de autonomia e pela doutrina do consentimento informado”²⁷³.

2.3.3. A obstinação e a abstenção/suspensão terapêuticas

A obstinação terapêutica alude-se ao “recurso a formas de tratamento cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos da doença, ou inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado é menor do que os inconvenientes previsíveis”²⁷⁴. É ainda considerada sinónimo de encarniçamento ou futilidade terapêutica. O recurso a este tipo de abordagem terapêutica é considerado má prática clínica, já que tal conduz à distanásia²⁷⁵. De facto, a “distanásia e a sofisticação tecnológica andam de mãos dadas”²⁷⁶.

Sendo, por tal, a obstinação terapêutica tida como má prática, o enfermeiro tem o dever de contrariá-la e/ou rejeitá-la. De facto, o enfermeiro tem o dever de “proteger e defender a pessoa humana das práticas que contrariem a lei, a ética ou o bem comum, sobretudo quando carecidas de indispensável competência profissional”²⁷⁷ bem como de “recusar a participação em qualquer forma de tortura, tratamento cruel, desumano ou degradante”²⁷⁸. Assim, e face à pessoa em fim de vida, tem ainda o dever acrescido de respeitar o direito a morrer, já que “morrer é bem mais do que um direito. É um facto universal, talvez o acontecimento mais universal na vida humana”²⁷⁹.

E, ao contrariar/rejeitar a obstinação terapêutica, tal poderá levar à abstenção/suspensão terapêutica²⁸⁰. Ainda que abstenção e suspensão sejam palavras com significados diferentes, importa aqui frisar que, do ponto de vista ético e face a clientes em fim de vida, as diferenças entre os termos suspensão e

²⁷³ FIRMINO, Filipe – *Autonomia e respeito*, p. 246.

²⁷⁴ LIMA, Cristina – *Medicina high tech, obstinação terapêutica e distanásia*, p. 81.

²⁷⁵ Cf. NUNES, Rui – *Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais*, p. 1 (“[...] a utilização desproporcionada de intervenções médicas suscita dilemas éticos de enorme impacto nas sociedades ocidentais, sendo hoje universalmente considerada como má prática médica, ou seja obstinação terapêutica, também designada por distanásia”).

²⁷⁶ LIMA, Cristina – *Medicina high tech, obstinação terapêutica e distanásia*, p. 81.

²⁷⁷ DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, art.º 79.º, c).

²⁷⁸ DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, art.º 82.º, d).

²⁷⁹ MARQUES, Adelino cit. por NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONÇALVES, Rogério (coords.) – *Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos*, p. 127.

²⁸⁰ Cf. MARCELINO, Paulo; NUNES, Ana Paiva; LOPES, Mário G.; MOURÃO, Luís – *Obstinação, abstenção terapêutica e não reanimação em cuidados intensivos*, p. 456.

abstenção terapêuticas “tendem a esbater-se consideravelmente”²⁸¹, motivo pelo qual são aqui abordados indiferenciada e associadamente. De facto, “correntes mais representativas do pensamento nesta matéria não traçam nenhuma distinção eticamente sustentável entre suspender ou não iniciar um determinado tipo de tratamento ou de suporte avançado de vida”²⁸². E, tais termos, acabam mesmo por envolver a boa prática clínica, a qual deverá atender ao equilíbrio do eixo eutanásia-distanásia, nomeadamente a ortotanásia. Isto porque a abstenção/suspensão terapêutica é tida como uma forma de “adequação do esforço terapêutico às reais necessidades do doente”²⁸³. Ainda que tal possa levar a um encurtamento do tempo de vida, tal não remete para o polo oposto à distanásia mas sim para o princípio do duplo-efeito. Deste modo, há que ter bem presente que “a omissão de tratamento inúteis ou a interrupção dos «meios artificiais» não são eutanásia”²⁸⁴. No caso particular do cliente em fim de vida, compete ao enfermeiro “respeitar o direito a uma morte com dignidade, não sendo a pessoa sujeita a tratamentos ou ao uso de terapia inútil («fútil»), face à convicção e ao saber científico como o chamado «encarniçamento» (obstinação) terapêutico”²⁸⁵.

²⁸¹ NUNES, Rui – *Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais*, p. 2.

²⁸² NUNES, Rui – *Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais*, p. 2.

²⁸³ NUNES, Rui – *Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais*, p. 2.

²⁸⁴ NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONÇALVES, Rogério (coords.) – *Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos*, p. 127.

²⁸⁵ MELO, Helena P. cit. por NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONÇALVES, Rogério (coords.) – *Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos*, p. 127.

PARTE II

A CONSTRUÇÃO

Não é o trabalho, mas o saber trabalhar, que é o segredo do êxito no trabalho; saber trabalhar quer dizer: não fazer um esforço inútil, persistir no esforço até ao fim, e saber reconstruir uma orientação quando se verificou que ela era, ou se tornou, errada²⁸⁶.

Com o intuito de se mapear um caminho persistentemente (re)construído para a concretização dos objetivos deste estudo, importa apresentar o desenho da investigação aqui desenvolvida. Deste modo, esta parte corresponde à comumente designada por «fase metodológica»²⁸⁷ de um processo de investigação. Por tal, além de se indicar quais as opções efetuadas relativas ao tipo de estudo bem como aos métodos de colheita e de análise de dados, fundamentam-se essas mesmas opções.

Culmina-se com uma referência às considerações éticas tidas por basilares na consecução deste desenho; um desenho cuja concretização não esteve isenta de dificuldades. Essas dificuldades foram aqui tidas enquanto desafios e, por tal, contributivas para uma maior consolidação na verificação²⁸⁸ dos resultados a obter.

²⁸⁶ PESSOA, Fernando – *Revista do comércio e contabilidade*.

²⁸⁷ FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, p. 38.

²⁸⁸ Vide parte III.

1. Tipo de estudo

O objetivo geral²⁸⁹ deste estudo visou a descrição de uma perspetiva; uma perspetiva que não está suficientemente explorada no contexto que se pretende delimitar, daí que a anterior parte desta dissertação tenha rumado em torno de um domínio cuja base teórica reporta-se a conceitos presentes tanto no título e subtítulo desta dissertação bem como nos seus objetivos geral e específicos. Por tal, delineou-se um estudo de nível I, de carácter exploratório-descritivo²⁹⁰; isto porque “os estudos deste género visam denominar, classificar, descrever uma população ou conceptualizar uma situação”²⁹¹, levando a “explorar conceitos, descrever experiências, o sistema cultural do ponto de vista das pessoas”²⁹². Deste modo, pretende-se explorar e descrever a problemática envolta na (avaliação da) vontade anteriormente manifestada; isto, na ótica dos enfermeiros face ao contexto da/e sua prática²⁹³ na tomada de decisão sobre o cuidar de clientes incompetentes e em fim de vida.

Este estudo foi desenvolvido sob o paradigma participativo²⁹⁴, pois foca-se numa realidade tendencialmente participativa, “co-criada pela mente e por um dado cosmos”²⁹⁵, sendo caracterizado por uma “subjectividade crítica na transacção participativa com o cosmos”²⁹⁶. Além destes aspetos ontológicos e epistemológicos, o paradigma participativo dá primazia ao uso da linguagem, recorrendo a métodos qualitativos. É igualmente tida a ideia de que existem inúmeras perspetivas sobre um determinado assunto, não tendo sido aqui procurada uma realidade

²⁸⁹ Vide Introdução (“Descrever a perspetiva dos enfermeiros sobre a avaliação da vontade anteriormente manifestada por clientes em fim de vida e atualmente incompetentes na tomada de decisão relativa ao seu cuidar”).

²⁹⁰ Tendo por base a classificação das investigações e níveis dos conhecimentos apresentada por Fortin (Cf. FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, pp. 135-139.).

²⁹¹ FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, pp. 137-138.

²⁹² FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, p. 137.

²⁹³ Note-se que tal corresponde àquilo que é delineado nos objetivos específicos deste estudo.

²⁹⁴ De acordo com a metafísica dos diversos paradigmas de investigação, apresentada por Lincoln e Guba (Cf. LINCOLN, Yvonna S.; GUBA, Egon G. – *Controvérsias paradigmáticas, contradições e confluências emergentes*, pp. 169-192).

²⁹⁵ LINCOLN, Yvonna S.; GUBA, Egon G. – *Controvérsias paradigmáticas, contradições e confluências emergentes*, p. 173.

²⁹⁶ LINCOLN, Yvonna S.; GUBA, Egon G. – *Controvérsias paradigmáticas, contradições e confluências emergentes*, p. 173.

generalizada, uma única verdade; foi, sim, subscrita a ideia de que “os indivíduos participam activamente nas acções sociais, através das quais conhecem e compreendem o fenómeno, de diversos modos”²⁹⁷. Por tal, optou-se por uma abordagem qualitativa neste estudo, sendo aqui construído um caminho para a verificação de uma (das) perspectiva(s) sobre o tema desta dissertação.

Optando-se por uma abordagem qualitativa, esta foi concretizada através de uma análise do discurso dos enfermeiros envolto na tomada de decisão sobre o cuidar de clientes incompetentes e em fim de vida. A análise do discurso é aqui tida enquanto conjunto de métodos relacionados com o estudo da linguagem e seu papel na vida social²⁹⁸. Sendo a linguagem e as próprias palavras um sistema de símbolos, são elas próprias desprovidas de sentido por si só; por tal, é necessária uma compreensão do contexto onde a mesma é travada de forma a ser compreendida. Por outras palavras, a linguagem tanto medeia como constrói a percepção da realidade²⁹⁹. Uma vez que a análise do discurso providencia uma lente através da qual é passível/possível uma análise dos valores e atitudes perante as questões envoltas na morte, no morrer e no cuidar em fim de vida³⁰⁰, constata-se que esta abordagem é adequada para responder aos objetivos deste estudo.

Ainda que não exista um “procedimento fixo para se fazer a análise de discurso”³⁰¹, há que atender a “três principais itens: os dados, a análise e os resultados”³⁰²; os métodos selecionados para a colheita de dados e respetiva análise são abordados nos seguintes pontos 2. e 3. desta parte, sendo os resultados apresentados na parte III desta dissertação.

²⁹⁷ Cf. STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. – *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista*, p. 18.

²⁹⁸ Cf. POTTER, Jonathan – *Discourse analysis*, p. 217 (“a cluster of related methods for studying language and its role in social life”).

²⁹⁹ Cf. STARKS, Helene; TRINIDAD, Susan Brown – *Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory*, p. 1374 (“language and words, as a system of signs, are in themselves essentially meaningless; it is through the shared, mutually agreed-on use of language that meaning is created. Language both mediates and constructs our understanding of reality”).

³⁰⁰ Cf. O’CONNOR, Margaret – *Discourse analysis: examining the potential for research in palliative care*, p. 833 (“provides a lens through which to examine the development of community values and attitudes to issues of death, dying and end of life care”).

³⁰¹ FAIRCLOUGH, Norman – *Discurso e mudança social*, p. 275.

³⁰² FAIRCLOUGH, Norman – *Discurso e mudança social*, p. 275.

2. Métodos de colheita de dados

A perspetiva do investigador sobre/e do seu alvo de investigação é “importante na selecção de dados, na construção de um *corpus* de amostras de discurso e na decisão dos dados suplementares” a colher e analisar. Na base da decisão sobre onde colher amostras de discurso para a construção de um *corpus* esteve o (re)conhecer do domínio da investigação bem como dos processos de mudança em curso sobre o tema em questão³⁰³. Toda a conceptualização apresentada na parte I desta dissertação é o resultado desse mesmo (re)conhecimento efetuado através de uma revisão da literatura tida enquanto pertinente no domínio em questão; por tal, essa parte não deve ser aqui tida de forma descontinuada às restantes partes que compõem esta dissertação.

A fim de se obter uma “compreensão mais holística e melhor conseguida do fenómeno em estudo”³⁰⁴, procedeu-se a uma triangulação de métodos de colheita de dados que a seguir se especificam.

2.1. Parecer n.º 245/2010 do Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros

Objetivando a construção (e ampliação) do *corpus*, e seguindo Fairclough³⁰⁵, ponderou-se quais as amostras de discurso seriam representativas da prática social em questão. Para a edificação inicial desse *corpus*, seleccionou-se o parecer n.º 245/2010 do Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros, o qual constitui a tomada de posição assumida por essa entidade em torno da “vontade anteriormente manifestada para as decisões de fim de vida”³⁰⁶.

³⁰³ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Discurso e mudança social*, p. 277.

³⁰⁴ STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. – *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista*, p. 338.

³⁰⁵ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Discurso e mudança social*, p. 277.

³⁰⁶ Cf. DEODATO, Sérgio (relat.) – *Parecer do Conselho Jurisdicional n.º 245/2010: Vontade anteriormente manifestada para decisões de fim de vida*.

Uma vez que a Ordem dos Enfermeiros estatui-se enquanto “associação pública representativa dos diplomados em Enfermagem”³⁰⁷, considera-se que essa sua tomada de posição é/deverá ser representativa daquela que aqui se explora, trazendo igualmente fundamento e resposta ao que se objetiva neste estudo.

Nesse mesmo documento, é efetuado primeiramente um enquadramento da problemática em análise, sendo posteriormente especificado: (1) o objeto da discussão e o conceito apropriado; (2) o quadro jurídico vigente sobre consentimento em saúde e vontade anteriormente manifestada; (3) a valoração da autodeterminação; (4) o procurador de saúde; (5) a autonomia dos diferentes profissionais de saúde; (6) a necessidade de formação dos profissionais de saúde no âmbito da decisão ética.

2.2. Entrevistas a enfermeiros peritos

Com o intuito de que o *corpus* de amostras de discurso refletisse “adequadamente a diversidade da prática e as mudanças na prática mediante diferentes tipos de situação”³⁰⁸, optou-se igualmente pela realização de entrevistas a enfermeiros tidos enquanto peritos nesta área de prática e reflexão. Tal acabou por contribuir, também, para uma ampliação do referido *corpus*³⁰⁹.

Em análise do discurso, o objetivo da entrevista enquanto método de colheita de dados consiste na captura da linguagem dos participantes, na qual é passível e possível a referência a outros discursos³¹⁰. Deste modo, a entrevista foi aqui tida enquanto meio por excelência para explorar a forma como os enfermeiros são influenciados e influenciam o contexto³¹¹ envolto no domínio desta investigação.

³⁰⁷ DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, art.º 1.º, 1.

³⁰⁸ FAIRCLOUGH, Norman – *Discurso e mudança social*, p. 277.

³⁰⁹ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Discurso e mudança social*, p. 277.

³¹⁰ Cf. STARKS, Helene; TRINIDAD, Susan Brown – *Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory*, p. 1375 (“to capture the participant’s language, including any references or appeals to other discourses”).

³¹¹ Cf. ALLEN, David; HARDIN, Pamela K. – *Discourse analysis and the epidemiology of meaning*, p. 174 [“interview texts are conceptualized as a basis from which to explore how individuals are influenced by (and reciprocally influence) the social, cultural, historical and political contexts that created them”].

Foram efetuadas seis entrevistas a enfermeiros peritos³¹². As entrevistas foram semiestruturadas, tendo sido elaborado um guião para o efeito³¹³. O mesmo foi estruturado numa tabela permitindo não só sequenciar os tópicos e respetivos conteúdos/atividades a apresentar/desenvolver bem como assinalar a sua consecução. Foram formuladas três questões abertas, uma inicial e duas posteriormente específicas, a fim de despoletar discurso(s) por parte dos participantes sobre três grandes dimensões a ter em conta para a completude da sua perspetiva sobre o tema em apreço: uma primeira³¹⁴ incide sobre a perceção que o entrevistado tem da sua prática bem como daqueles que conhece e/ou o envolvem; a segunda³¹⁵ atenta sobre o juízo individual que o profissional entrevistado tem sobre o tema; a terceira³¹⁶ recai sobre a perceção que tem da sociedade em geral sobre o tema.

Procedeu-se a uma amostragem intencional (amostra não probabilística)³¹⁷. Realizou-se uma primeira entrevista a um participante selecionado pelo investigador a fim de testar o guião elaborado para o efeito. Uma vez que este não foi alvo de reparos pelo entrevistado-piloto, esta entrevista foi igualmente tida para o *corpus*.

A seleção dos restantes participantes foi efetuada através da técnica de «bola de neve». Por tal, no final de cada entrevista, foi solicitado a cada participante a referenciação de um outro enfermeiro a entrevistar, tido pelo entrevistado enquanto perito neste domínio de investigação. O sexto participante acabou por referenciar um enfermeiro perito já entrevistado, considerando-se assim concluído o processo de

³¹² Para a definição de perito, tem-se aqui em conta a definição de Benner que aplicou o Modelo Dreyfus de aquisição de competências à enfermagem. Benner atribui o estado de perito (estado máximo de proficiência) ao enfermeiro que “já não se apoia sobre um princípio analítico (regra, identificação, máxima) para passar do estado de compreensão da situação ao acto apropriado. [O perito], que tem uma enorme experiência, compreende agora, de maneira intuitiva cada situação e apreende directamente o problema sem se perder num largo leque de soluções e de diagnósticos estéreis” (BENNER, Patricia – *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*, p. 58).

³¹³ Vide apêndice 2 – *Guião da entrevista*.

³¹⁴ “Fale-me sobre a sua experiência, enquanto enfermeiro/a, na tomada de decisão relativa aos cuidados a prestar a uma pessoa que se encontre incapaz de expressar a sua vontade”, sendo posteriormente circunscrito o contexto para aquele que é referente a pessoas em fim de vida e com doença prolongada, incurável e/ou progressiva bem como à questão da valoração da vontade anteriormente manifestada por essas pessoas nessa tomada de decisão.

³¹⁵ “Qual a sua opinião, enquanto enfermeiro/a, sobre este assunto?” (a valoração da vontade anteriormente manifestada por uma pessoa em fim de vida e atualmente incapaz na tomada de decisão sobre o seu cuidar).

³¹⁶ “O que é que considera que a sociedade pensa sobre este assunto?”

³¹⁷ Tendo em conta que a análise do discurso “involves use of purposive sampling methods to recruit participants who have experienced the phenomenon under study” (STARKS, Helene; TRINIDAD, Susan Brown – *Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory*, p. 1374).

amostragem por saturação de amostra; igualmente alcançou-se a saturação de campo pois nas duas últimas entrevistas houve já a percepção de repetição de temas, não havendo lugar à emergência de novos.

O convite para participar na entrevista de investigação foi efetuado formalmente e de forma redigida através de correio-eletrónico³¹⁸. Esse texto, além de solicitar a participação do convidado numa entrevista, fazia igualmente referência ao âmbito e tema da dissertação, intervenientes e metodologia adotada. Foi igualmente solicitado ao convidado, em caso afirmativo à sua participação, uma sugestão de data e local para a realização da entrevista. Ainda que a participação dos convidados não carecesse de autorização por parte da sua hierarquia superior (uma vez que a sua participação seria em nome pessoal/individual), houve quem o solicitasse, tendo sido tomadas as diligências necessárias para tal.

As entrevistas decorreram no período compreendido entre os dias 20 de julho de 2011 e 21 de janeiro de 2012. Foi efetuado registo áudio com o prévio consentimento do participante; quanto à duração da parte da entrevista para análise, a mesma oscilou entre os 12 e os 46 minutos (num total de 166 minutos e uma média por entrevista de 28 minutos). A transcrição para verbatim foi efetuada pelo investigador previamente à realização de entrevista subsequente, tendo sido esse verbatim posteriormente validado pelo respetivo entrevistado. Só após essa validação se procedeu à sua análise.

3. Método de análise de dados

Das várias abordagens possíveis para a análise do discurso, optou-se pela análise crítica do discurso. Esta é aqui tida enquanto sendo um dos tipos de análise

³¹⁸ Vide apêndice 3 – *Convite para participação em entrevista de investigação.*

do discurso que objetiva as práticas sociais influenciadas e influenciadoras pelo/do texto e conversação num determinado contexto³¹⁹.

Foi adotada a abordagem desenvolvida essencialmente por Fairclough, uma vez que a sua teoria e método adotados e construídos são considerados os mais desenvolvidos neste movimento³²⁰.

A análise crítica do discurso considera a semiose enquanto elemento irreduzível de todos os processos sociais materiais³²¹, sendo a vida social tida enquanto rede de práticas sociais interligadas e do mais variados tipos³²². Seguindo Fairclough, qualquer prática social consiste na articulação de diversos elementos sociais com uma configuração relativamente estável, estando nela sempre incluída o discurso³²³; além do discurso, os outros elementos são: atividades, sujeitos (e suas relações sociais), instrumentos, objetos, tempo e espaço, percepção e valores³²⁴. Ainda que todos estes elementos sejam diferentes, é tida a ideia de que cada um interioriza os restantes, não sendo redutíveis aos mesmos³²⁵. Assim, a análise crítica do discurso consiste numa análise da relação dialética entre o discurso e os restantes elementos da prática social em questão³²⁶.

Fairclough começou por propor um modelo tridimensional de análise; esse modelo incide na análise das práticas discursivas, dos textos e da prática social da

³¹⁹ Cf. VAN DIJK, Teun A. – *Critical discourse analysis*, p. 352 (“a type of discourse analytical research that primarily studies the way social power abuse, dominance, and inequality are enacted, reproduced, and resisted by text and talk in the social and political context”).

³²⁰ Cf. JORGENSEN, Marianne; PHILLIPS, Louise J. – *Discourse analysis as theory and method*, p. 60 [(...) Fairclough’s approach (...) represents, within the critical discourse analytical movement, the most developed theory and method for research in communication, culture and society”].

³²¹ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: Textual analysis for social research*, p. 205 (“Critical Discourse Analysis is based upon a view of semiosis as an irreducible element of all material social processes”).

³²² Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: Textual analysis for social research*, p. 205 [“We can see social life as interconnected networks of social practices of diverse sorts (economic, political, cultural, family, etc.)”].

³²³ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: Textual analysis for social research*, p. 205 [By ‘social practice’ I mean a relatively stabilized form of social activity (examples would be classroom teaching, television news, family meals, medical consultations). Every practice is an articulation of diverse social elements within a relatively stable configuration, always including discourse”].

³²⁴ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: Textual analysis for social research*, p. 205 (“Let us say that every practice includes the following elements: activities; subjects, and their social relations; instruments; objects; time and place; forms of consciousness; values; discourse”).

³²⁵ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: Textual analysis for social research*, p. 205 (“There is a sense in which each ‘internalizes’ the others without being reducible to them”).

³²⁶ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: Textual analysis for social research*, p. 205 [“CDA is analysis of the dialectical relationships between discourse (including language but also other forms of semiosis, e.g. body language or visual images) and other elements of social practices”].

qual o discurso é parte integrante³²⁷. Porém, tal modelo convergiu para uma articulação entre práticas, por uma prática teórica emancipatória³²⁸. Assim, Fairclough, conjuntamente com Chouliaraki³²⁹, construíram um quadro analítico que constitui um método para se proceder à análise crítica do discurso. Esse mesmo quadro analítico é uma versão da *Crítica Explanatória* desenvolvida por Bhaskar³³⁰, sendo composto por cinco etapas que se passam a enumerar³³¹:

1. Focalização num problema social com um aspeto semiótico;
2. Identificação de obstáculos para a resolução do problema, através da análise: da rede de práticas na qual o problema está localizado; da relação da semiose com outros elementos englobados na prática em causa; do discurso (a semiose) em si;
3. Consideração sobre “se a ordem social (rede de práticas) «necessita» do problema”;
4. Identificação de possíveis formas para a resolução do problema;
5. Reflexão crítica sobre a análise.

São estas as etapas que nortearam a análise efetuada e apresentada na parte III desta dissertação.

4. Considerações éticas

Por fim, mas não por último, urge frisar as principais considerações éticas que nortearam este processo de forma transversal. Além de se tratar aqui de um tema da

³²⁷ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Discurso e mudança social*, pp. 282-291.

³²⁸ Atenda-se àquilo que é descrito por Streubert e Carpenter sobre o carácter de “Emancipação” na/da investigação qualitativa, nomeadamente no que diz respeito à teoria crítica (Cf. STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona – *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o império humanista*, pp. 13-14).

³²⁹ Cf. CHOULIARAKI, Lilie; FAIRCLOUGH, Norman – *Discourse in late modernity: rethinking critical discourse analysis*, pp. 59-66.

³³⁰ Cf. BHASKAR, Roy – *Scientific realism and human emancipation*.

³³¹ Seguindo a atualização apresentada em FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: Textual analysis for social research*, pp.209-210.

(bio)ética, todas as etapas aqui redigidas foram fruto de ações ponderadas e prudentemente concretizadas na busca de um rigor científico tal que se refletisse na forma como os resultados foram procurados, obtidos e transmitidos. Tomou-se por base de conduta ética a “Checklist Ética” de Firby adaptada por Streubert e Carpenter³³². Ressalvam-se aqui alguns dos aspetos mais prementes.

Para o garante de confiança nos resultados obtidos, seguiu-se Lincoln e Guba citados por Streubert e Carpenter³³³, nomeadamente com o recurso a técnicas de credibilidade, segurança, confirmabilidade e transferibilidade a fim de sustentar o rigor da investigação desenvolvida.

A participação dos entrevistados neste estudo foi de carácter individual e voluntário, tendo sido a mesma formalizada com a assinatura de um formulário de consentimento informado, livre e esclarecido³³⁴ no qual constam informações sobre o teor do estudo e da sua participação, já transmitidos previamente à sua aceitação. O formulário foi adaptado daquele que é proposto pela Administração Regional do Norte para a consecução deste tipo de entrevistas de investigação³³⁵. Foram salvaguardados os devidos direitos dos/aos participantes, nomeadamente o de retirarem a autorização da sua participação a qualquer momento.

O anonimato dos participantes e confidencialidade no tratamento, análise e divulgação dos dados foi igualmente salvaguardado ao longo de todo este processo.

E, porque o saber obtido através deste processo carece de ser partilhado com toda a comunidade (científica em particular, social em geral) a fim de comprovar e justificar a sua essência e propósito éticos, culmina-se aqui este processo com a apresentação e divulgação dos resultados obtidos.

³³² Cf. STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona – *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o império humanista*, pp. 40.

³³³ Cf. STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona – *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o império humanista*, pp. 33-34.

³³⁴ Vide apêndice 4 – *Consentimento informado, livre e esclarecido (participação em entrevista de investigação áudio-gravada)*.

³³⁵ Cf. ADMINISTRAÇÃO REGIONAL DE SAÚDE DO NORTE, I.P. – *Consentimento informado, livre e esclarecido para gravação audiovisual de entrevista ou de consulta*.

PARTE III

A VERIFICAÇÃO

*Da minha aldeia vejo quanto da terra se pode ver do Universo...
Por isso a minha aldeia é tão grande como outra qualquer,
Porque eu sou do tamanho do que vejo
E não do tamanho da minha altura...*³³⁶

A fim de se verificar (parte da) realidade aqui questionada, parte-se agora para a última etapa deste processo de investigação, comumente designada por «fase empírica»³³⁷. Nela, e necessariamente subsequente à colheita de dados, procede-se à análise dos dados obtidos tendo por base o método de análise crítica do discurso. Deste modo, estruturou-se esta parte de acordo com a sequência das cinco etapas previstas no quadro analítico proposto por Fairclough e apresentado no ponto 3 da parte II desta dissertação.

1. Focalização num problema social com um aspeto semiótico

O problema social³³⁸ aqui focalizado reporta-se à questão da valoração da vontade anteriormente manifestada. Uma vez que os problemas sociais podem estar

³³⁶ CAEIRO, Alberto – *O guardador de rebanhos*. Poema VII

³³⁷ FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, p. 38.

³³⁸ Tenha-se em conta, por e para tal, que “[critical discourse analysis] (...) is focused upon the problems confronting what we can loosely refer to as the ‘losers’ within particular forms of social life – the poor, the socially excluded, those subject to oppressive gender or race relations, and so forth” (FAIRCLOUGH, Norman – *Critical discourse analysis as a method in social scientific research*, p. 125). Com o decorrer da análise aqui efetuada, constatar-se-á que a questão envolta na valoração da vontade anteriormente manifestada remete para um problema que envolve aspetos hegemónicos nas suas mais diversas dimensões constituindo-se, assim, num problema social conforme aqueles que são tidos na ótica de Fairclough para constituir objeto de análise crítica do discurso.

presentes nas atividades de uma determinada prática social³³⁹, importa referir que a prática social aqui em questão está envolta no cuidar³⁴⁰ em fim de vida, nomeadamente na tomada de decisão sobre tal. E uma vez que aqui se particulariza a perspetiva dos enfermeiros, recorre-se ao discurso dos mesmos para se poder descrever de que forma o seu (inter)agir profissional, *per se* e respetiva representação, na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida integra a questão da valoração da vontade anteriormente manifestada por aqueles de quem cuidam. Deste modo, configura-se o seguinte para análise:

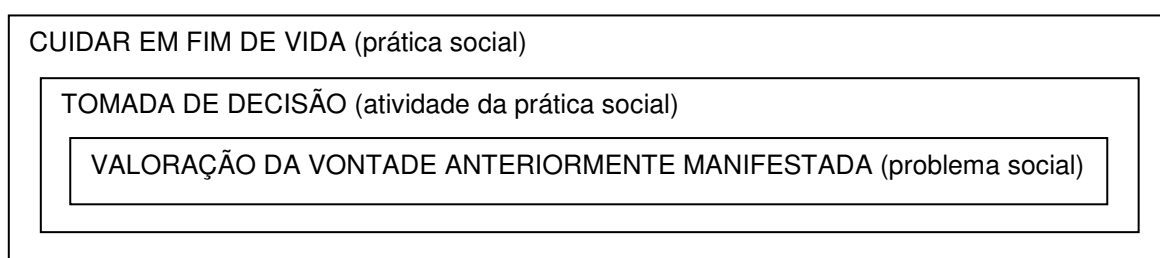


Figura 1: Enquadramento do problema social na prática social em análise

Atendendo a que a análise crítica do discurso começa a partir de uma perceção discursiva de um problema social³⁴¹, torna-se por tal necessário ir além dos textos constitutivos do *corpus* selecionado para análise³⁴². Essa mesma exploração foi já efetuada na parte I desta dissertação, indo tal ao encontro do carácter emancipatório que esta metodologia pressupõe³⁴³. Por tal, e seguindo a

³³⁹ “Problems may be in the activities of a social practice – in the social practice *per se*, or in the representation of a social practice” (FAIRCLOUGH, Norman – *The discourse of new labour: critical discourse analysis*, p. 236).

³⁴⁰ Perante a dúvida entre a utilização do termo «cuidar» ou «cuidado(s)», optou-se pelo «cuidar» para denominar a prática social em questão pois o mesmo alude-se a uma ação, enquanto verbo que é. Já o recurso ao termo «cuidado» não representaria a ação mas sim a significação atribuída a essa ação; isto porque «cuidado», enquanto substantivo ou adjetivo, poderá refletir uma interpretação do Outro que se sente «cuidado» por aquele ato de «cuidar» que lhe é prestado. No entanto, com o recurso ao termo «cuidar», não se exclui a possibilidade de esse ato corresponder a um (juízo de) «cuidado» (pelo Outro), mas não o garante por si só; isto torna-se ainda mais premente neste contexto pois, face à problemática em estudo, impera a questão sobre até que ponto as decisões tomadas relativas ao «cuidar» em fim de vida correspondem à perceção do Outro de estar/ser «cuidado».

³⁴¹ FAIRCLOUGH, Norman – *The discourse of new labour: critical discourse analysis*, p. 236 (“CDA begins from some perception of a discourse-related problem in some part of social life”).

³⁴² Note-se que “For this part [stage 1] of analysis, we need to go outside the text, using academic and non-academic sources to get a sense of its social context” (FAIRCLOUGH, Norman – *The discourse of new labour: critical discourse analysis*, p. 251).

³⁴³ “[Stage] 1. Focus upon a social problem which has a semiotic aspect. Beginning with a social problem rather than the more conventional ‘research question’ accords with the critical intent of this approach – to produce

conduta estabelecida para a edificação dessa mesma parte através de um quadro de referência construído para o efeito, apresenta-se de seguida um mapeamento dos conceitos nela por fim sequenciados e explorados³⁴⁴.

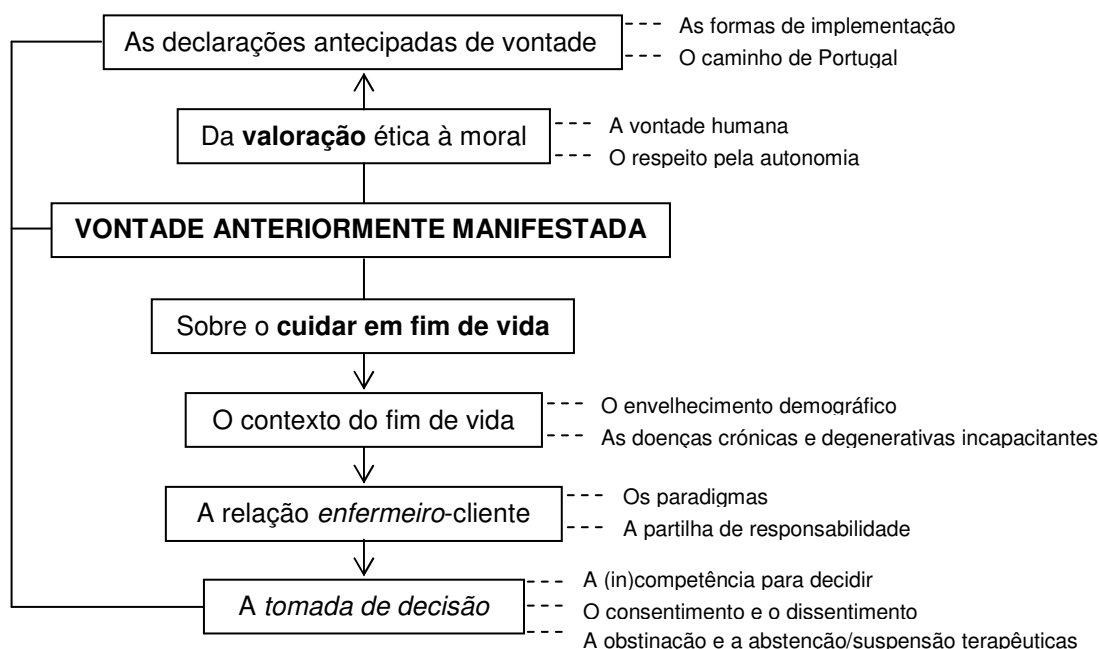


Figura 2: Mapeamento de conceitos explorados na Parte I

O caminho construído e representado neste mesmo mapeamento acaba por representar (parte) do(s) contexto(s) conducente(s) à valoração da vontade anteriormente manifestada. Note-se que é do problema social e respetiva prática social aqui definidas³⁴⁵ que emergem todos os restantes conceitos. São esses conceitos interligados e com carácter semiótico que contextualizam o problema e prática sociais aqui a analisar; ou seja, são conceitos inerentes não só ao problema e prática sociais aqui em análise bem como à própria rede de práticas³⁴⁶ na qual estão localizados.

Além da exploração já efetuada na parte I, e porque aqui pretende-se analisar (d)a perspetiva dos enfermeiros, importa referir que estes intervenientes têm vindo a

knowledge which can lead to emancipatory change” (FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: Textual analysis for social research*, p. 209).

³⁴⁴ Este mesmo mapeamento não substitui a necessária leitura do(s) percurso(s) explorado(s) na parte I; a sua finalidade é meramente a de lembrar e sistematizar os conceitos nessa parte abordados, atendendo ao facto de que a estrutura convencional de uma dissertação prevê essa conceptualização nesse mesmo momento de redação.

³⁴⁵ Destacados no mapa conceptual a «negrito»

³⁴⁶ Atenda-se, por tal, à análise da rede de práticas em questão efetuada no ponto 2.1. desta parte da dissertação.

manifestar publicamente a sua opinião face ao problema social em questão, mais concretamente a propósito da atual discussão social envolta nas declarações antecipadas de vontade. A título de exemplo representativo, selecionou-se um jornal de ampla tiragem nacional – o *Público*. Neste constatou-se, ao longo do passado ano de 2010, a publicação de, pelo menos, três artigos redigidos por enfermeiros de renome, tidos aqui igualmente enquanto peritos na área e com perfil representativo da classe de enfermagem; é o caso dos enfermeiros Sérgio Deodato, Lucília Nunes e Maria Augusta Sousa. Todos eles foram publicados previamente à apresentação do parecer do Conselho Jurisdicional n.º 245 da Ordem dos Enfermeiros (PCJOE) aqui selecionado para constituir o *corpus* inicial de análise.

No primeiro artigo publicado, da autoria de Sérgio Deodato³⁴⁷ (SD), denota-se desde logo num revestimento semiótico do problema social aqui em análise, pelo apontamento que faz sobre a discussão que o problema social tem gerado e formas textuais que implica criar/já criadas:

SD: *Temos assistido ultimamente a alguma discussão sobre o denominado “testamento vital”. Tem sido sobretudo realçada uma análise do assunto a partir da ideia da necessidade de criar um instrumento jurídico onde se inscreva a vontade das pessoas sobre os cuidados de saúde que querem e não querem receber, em situação de fim de vida.*

No artigo posterior, o de Lucília Nunes³⁴⁸ (LN), denota-se a existência de antecedentes semióticos (também, e por si só, necessários) à (a)firmação desta problemática e discussão, com resolução também semiótica:

LN: *Existe legislação que protege o consentimento e que afirma que a vontade expressa das pessoas, antecipadamente declarada, deve ser tida em conta. (...) No caso da saúde e da vida, é evidente que urge informar para as pessoas poderem decidir. E talvez não seja apenas mais uma lei, de desejabilidade política, que vai melhorar os terrenos práticos da comunicação e da informação na saúde ou o respeito pela vontade das pessoas... Ou será? Poderá ser?*

Já o terceiro artigo, o de Maria Augusta Sousa³⁴⁹ (MAS), não só faz referência novamente à discussão social que se vive sobre a valoração da vontade anteriormente manifestada, particularizando essa mesma discussão ao contexto

³⁴⁷ DEODATO, Sérgio – *Testamento vital: uma necessidade?*, p. 32.

³⁴⁸ NUNES, Lucília – *Decidir sobre si: com que informação?*, p. 49.

³⁴⁹ SOUSA, Maria Augusta – *Testamento vital: procurar o melhor para os cidadãos*, p. 36.

político, bem como anuncia a (continuidade³⁵⁰ de) atividade por parte da Ordem dos Enfermeiros nesse mesmo domínio:

MAS: *A Assembleia da República iniciou de novo (no passado dia 8 de Outubro [de 2010]) a discussão sobre o denominado “testamento vital”. (...) A Ordem dos Enfermeiros, enquanto entidade pública de regulação na saúde, tal como fez no ano passado [2009], participará activamente no debate que se seguirá.”*

Foi nessa mesma sequência que a Ordem dos Enfermeiros acabou por emitir o documento aqui selecionado para o *corpus* inicial de análise. Partindo então para a análise desse *corpus*, constata-se desde logo numa interligação existente entre o problema e prática sociais aqui definidos, nomeadamente no título/assunto do PCJOE:

PCJOE: *Vontade anteriormente manifestada para decisões de fim de vida.*

No enquadramento efetuado nesse mesmo documento, comprova-se que o problema social aqui em análise é revestido por um carácter semiótico; isto porque tem despoletado discursos controversos no âmbito da esfera pública³⁵¹, conforme já verificado nos artigos de imprensa anteriormente analisados:

PCJOE: *A Assembleia da República e a sociedade em geral têm discutido no último ano [2010] a questão do denominado «testamento vital» enquanto instrumento de decisão antecipada da vontade face a acontecimentos futuros de fim de vida.*

Essa mesma discussão, além de se repercutir num problema social e da esfera pública, tem tido implicações, também, para o corpo de enfermagem:

PCJOE: *A discussão e os documentos conhecidos têm levantado um conjunto variado de questões éticas e jurídicas (...) [parte dos quais] (...) incluem normas que não se harmonizam com a deontologia profissional da Enfermagem portuguesa.*

³⁵⁰ Continuidade essa que advém já de antecedentes práticos de reflexão sobre o tema por parte da Ordem dos Enfermeiros, dos quais se destaca aqui o VI Seminário do seu Conselho Jurisdicional sobre “Final de Vida”, ocorrido em outubro de 2005, cujas comunicações proferidas nesse mesmo evento foram publicadas subsequentemente na Revista Ordem dos Enfermeiros em Janeiro de 2006 (Cf. ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Final de vida: VI Seminário do Conselho Jurisdicional*).

³⁵¹ Atenda-se, para tal, à seguinte definição de esfera pública: “The domain of social life in which people can engage as citizens is deliberating about and acting upon issues of social and political concern, aiming to influence policy formation”. (FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: Textual analysis for social research*, p. 221).

Quanto à ampliação do *corpus* efetuada, importa referir que a terceira questão³⁵² prevista no guião das entrevistas, e efetuada em todas elas, conduziu os participantes (Px) a partilharem a representação que têm deste problema social na esfera pública. Das várias respostas obtidas no imediato, as mesmas convergem-se no sentido de representarem o problema enquanto atual, complexo e controverso, sendo insuficientemente discutido, esclarecido e valorado.

P0: *Hã... O que eu acho é que são assuntos... hã... pouco discutidos, ainda... não é? Dentro da nossa população (...)*

P1: *Em termos de sociedade, eu acho que a sociedade ainda 'tá muito pouco esclarecida.*

P2: *Ai, a sociedade... A sociedade está em crise e tem que se agarrar a outras coisas. Hum... A sociedade o que é que acha disto?... (...) Acho que as pessoas no geral não estão informadas do que é que é, hum... Ou seja, acho que é importante às vezes se preocuparem com isso, não é?*

P3: *Eu creio que a sociedade está aberta para um... documento de... diretivas antecipadas de vida, hã, mas precisa de facto de ser muito esclarecida e... tem sido já aprovados alguns projetos de lei, tem-se falado já bastante sobre isso, mas creio que se fossemos para a rua atualmente e perguntar a alguém o que é o testamento vital, que é o conceito que... qualquer pessoa conhece melhor, para não dizer em toda a gente, a grande parte das pessoas iria, hã, durante a sua definição de testamento vital e face aos conhecimentos que tem falar da eutanásia.*

P4: *É tabu, provavelmente, ainda. Primeiro porque... Olhe, se perguntasse lá em casa isso, ralhavam-me logo e diziam-me [risos] que não querem falar de morte. Ninguém quer falar de morte.*

P5: *(...) Eu penso que a sociedade... tipicamente portuguesa como a nossa, extremamente resistente, extremamente resiliente, que passou por tantas dificuldades... tão heterogénea, hã... Uma sociedade que a pouco e pouco vem-se vindo a tornar muito individualista, apesar de tudo. Hã... Penso que, caso a caso, não haverá talvez um estereótipo... de todos nós aqui...*

Estas declarações abrem caminho para o próximo passo do quadro analítico proposto por Fairclough, na medida em que desvendam a existência de problemas por detrás do problema social aqui em análise; tal acaba por conduzir à necessidade de identificação dos obstáculos para a resolução deste problema social.

³⁵² “O que é que considera que a sociedade pensa sobre este assunto?”

2. Identificação de obstáculos para a resolução do problema

Esta segunda etapa do quadro analítico proposto por Fairclough visa um diagnóstico, questionando-se quais os obstáculos existentes no problema e prática sociais em análise³⁵³. Este diagnóstico é efetuado através de uma análise tridimensional, nomeadamente: da rede de práticas na qual o problema está localizado; da relação da semiose com outros elementos da prática em causa; do discurso (a semiose) em si³⁵⁴.

2.1. Análise da rede de práticas na qual o problema está localizado

Procede-se agora a uma especificação da configuração de práticas na qual está localizado o discurso dos enfermeiros aqui em análise e envolto na valoração da vontade anteriormente manifestada na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida³⁵⁵. Essa mesma especificação incidirá nos instrumentos de colheita de dados selecionados e construídos para esta análise, pois do problema social em geral e suas fontes, essa rede de práticas está já realizada e configurada no mapeamento efetuado anteriormente.

O PCJOE, discutido e aprovado por unanimidade na reunião plenária da Ordem dos Enfermeiros de 4 de novembro de 2010, surge na sequência da participação que esta entidade representativa dos enfermeiros tem vindo a ter na discussão pública não só sobre o problema e prática sociais aqui em análise mas também de outras, como é o caso do consentimento em saúde e de (outras)

³⁵³ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Critical discourse analysis as a method in social scientific research*, p. 125 (“Stage 2 of the critique approaches the diagnosis of the problem in a rather indirect way, by asking what the obstacles are to it being tackled – what is it about the way in which social life is structured and organized that makes this a problem which is resistant to easy resolution?”).

³⁵⁴ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Critical discourse analysis as a method in social scientific research*, pp. 125-126 (“The diagnosis considers the way social practices are networked together, the way semiosis relates to other elements of social practices, and features of discourse itself”).

³⁵⁵ Tenha-se em conta que “The first type of analysis here is *analysis of the conjuncture* – i.e., a specification of the configuration of practices which the discourse in focus is located within. The focus here is on the configuration of practices associated with specific occasioned social goings-on. Such a conjuncture represents a particular path through the network of social practices which constitutes the social structure” (CHOULIARAKI, Lilie; FAIRCLOUGH, Norman – *Discourse in late modernity: rethinking critical discourse analysis*, pp. 61).

questões sobre o cuidar em fim de vida. No enquadramento do documento, acaba por ser efetuada uma contextualização da rede de práticas na qual o problema aqui em análise emerge:

PCJOE: *A Ordem dos Enfermeiros pronunciou-se anteriormente sobre o consentimento em Saúde no seu enunciado de posição sobre «Consentimento Informado para Intervenções de Enfermagem», de 2007, e sobre as questões do fim de vida no Parecer do Conselho Jurisdicional de 2006 sobre «Final de Vida».*

É possível, assim, estabelecer o seguinte tríptico para figurar a rede de práticas na qual o problema em análise se enquadra:

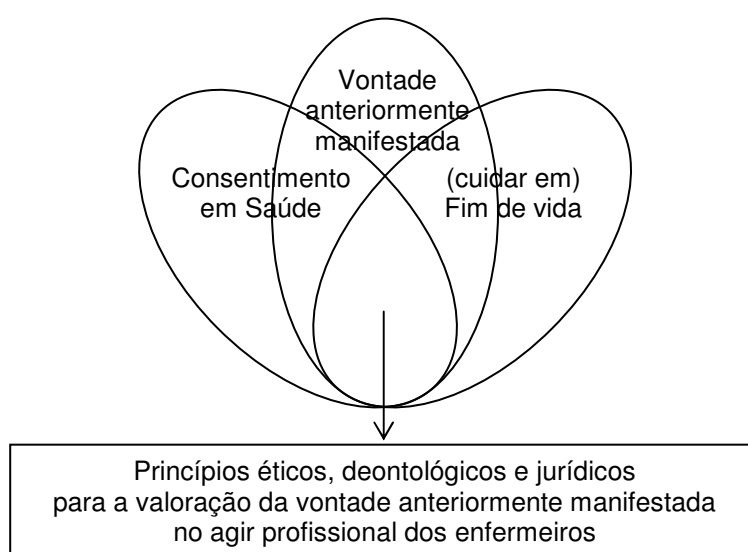


Figura 3: Localização do problema social na rede de práticas

Deste modo, verifica-se que a questão envolta na valoração da vontade anteriormente manifestada está aqui relacionada com o consentimento em saúde e com o (cuidar em) fim de vida. Constata-se ainda que é na interposição destas três elipses que surge aquilo que é alvo de análise no PCJOE, com vista à resolução de obstáculos na valoração da vontade anteriormente manifestada sobre o cuidar em fim de vida – os princípios éticos, deontológicos e jurídicos basilares ao agir profissional dos enfermeiros:

PCJOE: *O presente documento pretende analisar os problemas existentes neste domínio e apresentar propostas concretas para que a lei a ser aprovada pela AR se alicerce nos fundamentos éticos adequados e respeite o quadro jurídico e deontológico de Enfermagem vigentes.*

Da intertextualidade do documento em análise, existe a referência a outros documentos que, no seu conjunto, configuram os princípios éticos, deontológicos e jurídicos em matéria de consentimento em Saúde, final de vida e vontade anteriormente manifestada e já aqui explorados na parte I desta dissertação, nomeadamente a *Convenção sobre os direitos do Homem e a biomedicina*³⁵⁶, o *Código penal*³⁵⁷ e o *Código deontológico do enfermeiro*³⁵⁸. Esta intertextualidade manifesta no documento em apreço acaba por conduzir a um entendimento de que existe já um enquadramento jurídico de suporte à valoração da vontade anteriormente manifestada para decisões sobre o fim de vida:

PCJOE: *E assim, nestes termos, a vontade das pessoas manifestada anteriormente tem já consagração jurídica, não sendo contudo absoluta, para a decisão dos profissionais de saúde.*

Quanto à ampliação do *corpus* efetuada através das entrevistas realizadas para o efeito, as mesmas acabam por possibilitar um testemunhar desta rede de práticas em diversos contextos de atuação dos enfermeiros. Do conjunto de participantes selecionados, foi possível abarcar experiências nas áreas da prestação e gestão de cuidados bem como da formação. Dos testemunhos obtidos, constata-se que a vivência da/na prática não está isenta de obstáculos, mesmo existindo o referido enquadramento jurídico de suporte a esta prática (e problema) social. Por tal, é essa mesma existência de obstáculos denotada na ampliação do *corpus* efetuada que será alvo de análise no próximo ponto.

2.2. Análise da relação da semiose com outros elementos da prática em causa

Apesar dos vários elementos de uma prática social estarem dialeticamente relacionados³⁵⁹, procedeu-se primeiramente a uma análise fragmentada de cada um

³⁵⁶ DECRETO DO PRESIDENTE DA REPÚBLICA n.º 1/2001. *Diário da República: I Série-A*.

³⁵⁷ LEI n.º 59/2007 – *Diário da República 1.ª Série*.

³⁵⁸ DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*.

³⁵⁹ “These elements [activities; subjects, and their social relations; instruments; objects; time and place; forms of consciousness; values; discourse] are dialectically related (...). That is to say, they are different elements but not discrete, fully separate, elements” (FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: textual analysis for social research*, p. 205).

deles, a fim de os identificar na amostra discursiva; após essa identificação, o percurso de análise foi tendencialmente englobante, pois foi mediante a identificação de cada um dos elementos e posterior análise da sua inter-relação com os restantes que se conseguiu identificar a presença de obstáculos do/no seu conjunto.

Para a recolha de dados, particularizou-se desde logo três dos elementos constituintes da prática social em análise, nomeadamente a percepção, a atividade e o objeto; isto para circunscrever a pesquisa de forma a ir ao encontro dos objetivos deste estudo. Deste modo: a percepção aqui em estudo é a dos enfermeiros; a atividade tida em conta para análise da prática social é a tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida; já o objeto é a vontade anteriormente manifestada. Note-se que são estes três elementos que configuram o domínio/tema desta investigação:

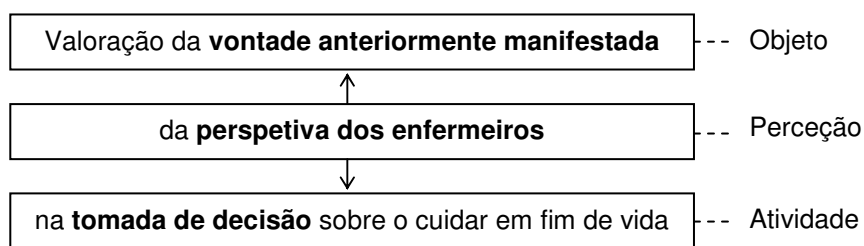


Figura 4: Especificação do objeto, percepção e atividade da prática social no tema da dissertação

Por tal, é desses elementos específicos que emergem os restantes em análise dialética para a identificação de obstáculos à resolução do problema em causa. Assim, configurou-se o seguinte itinerário para análise:

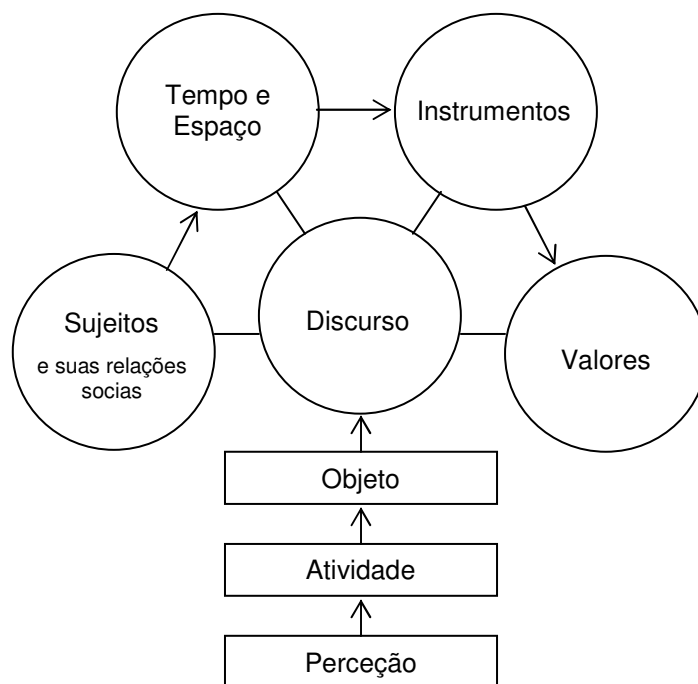


Figura 5: Itinerário de análise da dialética discursiva entre os elementos da prática social

Os sujeitos identificados na amostra discursiva e implicados na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida são os profissionais de saúde, o cliente e sua família. Configurando:

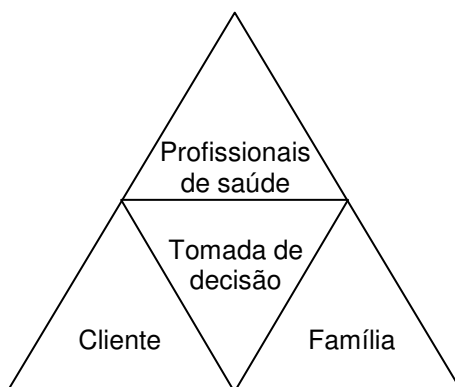


Figura 6: Tríade de sujeitos na/da tomada de decisão

Os profissionais de saúde são designados, na amostra discursiva, como tal ou enquadrando uma equipa. Ainda que sejam enumerados vários profissionais de saúde integrantes na denominada equipa, os enfermeiros e os médicos são aqueles que são tidos mais representativamente ao longo de toda a amostra discursiva.

Quanto ao cliente³⁶⁰, é denominado pelos participantes nas entrevistas enquanto «doente». Tal denominação poderá constituir aqui um obstáculo, pois remete para uma sua redução à condição de doença e vulnerabilidade associada. Porém, constata-se que o termo «doente» não é utilizado propositadamente nesse sentido redutor da multidimensionalidade da pessoa que é assistida, podendo advir de uma cultura terminológica já enraizada, pelo menos, nesta classe profissional; isto porque ao longo da amostra discursiva constata-se numa incongruência entre o termo utilizado e a significação atribuída a quem lhe diz respeito:

P4: *Nós tantas vezes é que... Nós aqui tratamos os doentes pelos nomes e... também são internamentos prolongados e... conhecemos bem os nossos doentes todos e nós tratamos os doentes por aquela pessoa que tem aquela doença... e noutros contextos, aquilo que eu vejo, é a doença que tem aquela pessoa.*

Já a família é tida enquanto sujeito próximo do cliente, conhecedor da sua vontade, com ou sem laços sanguíneos.

P0: *Família... há... pessoa significativa, isto é, pessoa que intervém mais junto do doente, que está mais tempo junto de... (...)*

Apesar de as decisões serem tidas em equipa interdisciplinar, o juízo da classe médica nas mesmas impera face aos restantes; denota-se ainda que o cliente não é tido enquanto elemento diretamente constituinte da equipa:

P2: *Tomamos [as decisões] em equipa. (...) Está englobado [na equipa que toma a decisão] o médico, a... o enfermeiro, a assistente, a... psicóloga, o farmacêutico, a auxiliar, o... sei lá... a dietista, toda a gente que... conheça minimamente o doente.*

P2: *Às vezes [as decisões] são sobre a opinião de todos, mas a decisão última... felizmente ou infelizmente, é do clínico.*

O enfermeiro acaba por ter um papel pouco proactivo na tomada de decisão, ainda que desempenhe funções de especial relevo no seio da equipa e inerentes ao cuidar:

P1: *(...) O que acontece, o que me parece a mim, em relação à posição dos enfermeiros, é de que: são os mediadores da informação, gestores da informação, e recebem a informação dos familiares, transmitem ao médico, e vice-versa... e vice-versa. Mas têm pouco, digamos, há... poder ativo, têm uma posição pouco ativa nesse... processo. Às vezes podiam ter um pouquinho mais, sobretudo nestas situações em que o doente não é capaz de verbalizar a sua vontade e a sua decisão.*

³⁶⁰ Recorre-se ao termo «cliente» a fim de romper a utilização do termo «doente», pela conotação que os mesmos têm e já aqui explorados no ponto 2.2 da parte I.

Na base dessa pouca proatividade está não só a representação que a classe médica tem da de enfermagem bem como a própria representação dos enfermeiros sobre si mesmos e do seu campo autónomo/interdependente de intervenção e competência:

P0: (...) Há, há... muito que passa p'lo médico... a administração desta terapêutica ou não, a realização desta técnica ou não, e depois... há... a nossa capacidade de... decisão disso partilhada com o médico, que nem sempre somos ouvidos. (...) Não sei se há um pouco de falta de credibilidade na nossa capacidade de tomada de decisão ou... se é a vontade de curar e salvar e de fazer até ver se se consegue ou não...

P3: ... de facto, creio que não há muito essa... proatividade, se calhar culpa também de nós, como enfermeiros, que às vezes, há... fica mais cómodo limitarmo-nos às nossas funções que são aquilo que nós achamos, que é apenas da nossa competência, que é dar os comprimidos, ajudar nos cuidados de higiene... cuidados de higiene, e não argumentar muito com... os médicos, porque temos um pouco o receio que os médicos achem que estamos a entrar no seu... domínio. (...)

P1: (...) E o que eu vejo muitas vezes é que: alguns enfermeiros, os mais jovens... muitos deles conversavam comigo e diziam: "sabe, ainda sou muito novo, as pessoas ainda não me têm em conta, e prefiro calar-me para não levantar problemas, mas isto revolta-me muito, o que "tou a ver..."

A participação da família na tomada de decisão também pode constituir-se num obstáculo na medida em que poderão existir conflitos de interesse:

P5: ... a família pode não ser o maior adjuvante nesse aspeto; pode haver duplos interesses, por detrás, pode ter havido uma história familiar extremamente complicada, que eu não posso ficar apenas... numa opinião da família, quer dizer... (...) Pode haver ali outras coisas que me baralhem e qu'eu não posso ser eu o veículo de jogos internos daquela família, porque o meu interesse e o meu... não é o meu interesse, o meu papel é o supremo interesse do doente. (...)

Já o cliente é igualmente tido na tomada de decisão, mas a sua condição de incapacidade para expressar a vontade constitui um obstáculo. Isto, também, porque o tempo e espaço apontados pela amostra discursiva para a tomada de decisão correspondem maioritariamente ao espaço hospitalar e para o momento em que a pessoa se encontra já em fim de vida e incapaz de expressar a sua vontade. No entender da amostra discursiva, os clientes são admitidos no espaço hospitalar num tempo que condiciona a acessibilidade à sua vontade através do próprio, pelo estado avançado de declínio funcional em que se encontra. No espaço anterior ao hospitalar, a realidade também não é tida de forma muito diferente à hospitalar, no sentido de não ser dada grande ênfase à procura (de valoração) da vontade anteriormente manifestada:

P1: (...) Neste momento, os cuidados são prestados em algumas estruturas da rede [de cuidados continuados]... é mais do mesmo. Portanto, é quase uma medicina interna em ponto pequeno. Mais

uma vez se perpetuam medidas invasivas, mais uma vez se levam as pessoas em agonia para o hospital...

P1: (...) *Os hospitais continuam muito centrados no curar, na... na... centrados nas doenças e nos prognósticos de vida, e portanto, querem estatísticas, querem números, querem... enfim, tudo isso que sabe. (...)*

A inexistência de (um) tempo para abordar e refletir, tanto por parte dos profissionais como por parte do cliente, as questões sobre o fim de vida e vontades do próprio sobre tal constitui igualmente um obstáculo percebido pela amostra discursiva:

P3: *Se há um momento, durante todo o processo, desde o internamento até ao óbito do doente em específico, sobre o qual abordemos estas questões com o doente ou não, de facto não há.*

P5: (...) *mas penso que é sobretudo porque se calhar não há tempo, não se criam espaços para se refletir sobre estas coisas [sobre o cuidar em hospital].*

As dificuldades inerentes à abordagem do tema envolto no fim de vida e representações existentes sobre a morte, tanto por parte dos profissionais de saúde como pelo próprio cliente e família, podem constituir um obstáculo a essa mesma procura/construção da vontade anteriormente manifestada:

P4: (...) *Ninguém quer falar de morte. (...) Porque todas as pessoas têm medo, porque as pessoas acham que a morte que... sei lá... porquê... A maior parte das pessoas nem... nunca deve ter visto ninguém a morrer bem. (...) Porque... o nosso conceito de morte é sempre uma coisa terrível... não é?*

Tal evicção poderá conduzir à conspiração do silêncio, tida igualmente enquanto obstáculo à resolução deste problema social:

P3: *O facto de falar com alguém que o seu fim de vida está próximo e qual é o seu desejo para... E às vezes passa-se mais por... andar ali em torno de uma conspiração do silêncio, em que toda a gente sabe mas ninguém fala sobre. E quando chega o momento... de facto, em que as medidas deviam ter bem esclarecidas, há... perdeu-se a oportunidade e acaba por se... remendar um pouco ou... com medidas menos adequadas*

Os instrumentos apontados na amostra discursiva correspondem, essencialmente, a formas de comunicação entre os mais diversos intervenientes implicados na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida. Essas mesmas formas de comunicação revestem-se da componente verbal mas, também, da não-verbal. A comunicação verbal é efetuada nas suas formas oral e escrita: a oral é tida primariamente para a colheita de informação junto ao cliente/família e transmissão

entre profissionais/familiares dos mais diversos dados necessários ao cuidar em fim de vida; a escrita visa garantir, essencialmente, a documentação dos dados e continuidade dos cuidados prestados.

P0: *E... esse tipo de informação [sobre a vontade do doente], colho, procuro colher quando tenho essa família, mesmo independentemente da altura.*

P3: *(...) eu como... enfermeiro, nas minhas notas, faço questão também de explicar todo o trabalho que faço, além de validar a medicação que dou, para além de, há... validar intervenções que faça, o falar com o doente, que não é uma intervenção muito, há... quantificada, por assim dizer, mas é uma... uma tarefa também muito importante, e deve ficar, pelo menos, escrita.*

Já a comunicação não-verbal, nomeadamente a do doente, é tida enquanto fonte de informação para a tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida.

P2: *(...) a minha opinião e da minha experiência, no cuidar de doentes que não conseguem expressar a sua vontade, os nossos cuidados são baseados nas suas necessidades. Eles não podem expressar verbalmente as suas necessidades, mas expressam o conforto, o desconforto, a dor, não dor, através do gemido, da expressão facial.*

É ainda referenciado ao longo de toda a amostra discursiva, e de forma muito representativa, a inexistência da figura das declarações antecipadas de vontade enquanto instrumento para a tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida a pessoas que estejam incapazes de a expressar no momento. Tal inexistência é tida enquanto obstáculo para a valoração da vontade anteriormente manifestada na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida.

P0: *(...) Acho que devemos adequar os nossos cuidados à vontade do doente... isto... é sempre muito bonito de dizer, difícil de fazer, por todas as circunstâncias que possam existir, mas há... Eu pessoalmente acho que devia haver um documento... onde o doente, ou alguém por ele incumbido de, pudesse relatar aquilo que pretende e o que não pretende, em termos de receção de cuidados de cuidados de saúde.*

Porém, ainda que a criação deste instrumento seja tida enquanto forma de resolução (de parte) do problema³⁶¹, a mesma também se reveste de obstáculos, nomeadamente os relacionados com os seus destinatários e com as suas consequências, tal como é apontado desde logo no PCJOE:

PCJOE: *A questão que se coloca é a de saber a quem estas decisões antecipadas se dirigem. (...) Outra questão é a relativa às consequências destas decisões antecipadas, em função da sua natureza. Ou seja, a questão de saber se esta manifestação antecipada de vontade é absoluta ou, de*

³⁶¹ Conforme análise efetuada no ponto 4 desta parte.

modo diferente, se constitui como um elemento dos diversos que o profissional de saúde deve ter em conta quando toma decisões de fim de vida.

Os participantes nas entrevistas acabam por especificar (parte d)esses obstáculos, nomeadamente quanto ao momento da sua realização, às situações previstas, às fontes e recursos de informação e esclarecimento e, até mesmo, à (des)responsabilização por parte dos profissionais na tomada de decisão que daí poderá advir e possíveis interesses paralelos por parte de outros elementos/entidades:

P2: (...) *E o que nós [enfermeiros/profissionais de saúde] questionávamos era tipo: “São válidas? Não são válidas?” [as “declarações de vontade antecipada”]. Se foram feitas há quarenta anos, não são válidas. Ou seja... Se eu agora fizer as minhas vontades e se me acontece alguma coisa daqui a uma semana, são válidas; mas se me acontece aqui uma coisa quando tiver oitenta, a ciência hoje é uma e daqui a uns anos vai ser outra.*

P3: *Por exemplo, eu como pessoa saudável, há... posso deixar diretivas antecipadas sobre o que gostaria que fosse respeitado em caso de... hum... num estado vegetativo persistente, por exemplo. A questão é que, há... se houver outras condições clínicas que não o estado vegetativo persistente, há... nunca poderei enquanto saudável prever todas as... patologias, ou tudo o que me poderá acontecer; estarei sempre a falar de uma forma muito vaga. (...)*

P2: *Ou seja, há... o problema não é só... o que está escrito. É... quem é que explica... (...) E a decisão do que eu escrevo é... uma decisão informada? Ou é só porque... é daquelas pessoas “eu quero, eu posso, eu mando” e querem ter o controlo e autonomia até ao fim e que a escrevem? (...) E que dizem “Não, eu quero isto, isto e isto”, mas não estão informados do que estão a escrever e que vão querer para o seu futuro. E há quanto tempo é que isso foi escrito? E quem é que o informou? Ou seja, o consentimento informado não... neste caso não é consentimento informado. Normalmente vai ser, para mim... o problema com o consentimento informado é se a pessoa estava esclarecida das implicações ou do que é que é aquilo que está recusar em querer fazer... o problema é que muitas vezes não está. (...) Portanto, é aí que surge... o problema.*

P2: (...) *Agora, o maior problema é este: quem é que vai informar estas pessoas? Ou seja, que informação é que elas vão ter e quem é que... Não há pessoas suficientes para informar sobre o que é fazer ou não fazer um tratamento.*

P2: (...) *podemos também correr o risco que seja uma... deixa ver se eu sei dizer a palavra... de que seja tipo uma... um lava mãos por parte clínica... ou por parte das equipas. Tipo, ou seja, “O quê... este doente então não quer nada, olhe, não sou eu que tenho que ligar o ventilador, não tenho eu que tomar a decisão, porque entretanto ele tomou... ela foi tomada por ele”...*

P2: (...) *neste momento em que há contenção, se houver alguém a pensar “este não quer quimio” é mais fácil não discutir este assunto e “é mais uma quimio que o hospital poupa”, do que discutir e pensar “mas... conte-me lá, como é que isto foi”... (...)*

P2: (...) *não sei se há advogados suficientes, mas isto sempre há, advogados... (...) para tomar conta disto. Agora, é o advogado que informa? Há... Vai ser ganho também muito dinheiro com isto, provavelmente. (...) Vai ser ganhar dinheiro, ou seja, isto vai ter que ir perante um notário, etc. (...)*

Por fim, são apontados diversos valores a ter em conta na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida, os quais são referentes, maioritariamente a princípios

éticos, deontológicos e jurídicos. A presença de obstáculos neste âmbito remete essencialmente para o conflito de valores entre os mais diversos intervenientes na tomada de decisão em análise. Ainda que sejam apelados valores relativos à dignidade no viver e morrer, ao conceito de qualidade de vida em contraposição à sacralidade da vida, e ao respeito pela autonomia do cliente, o modelo biomédico ainda prevalece no entender da amostra discursiva, não só por parte da classe médica bem como da de enfermagem:

P2: (...) *Vivemos um modelo médico paternalista, ou seja, se a pessoa não faz o que eu quero, tipo, não a quero à minha frente. Ou seja, o modelo médico e de enfermagem... também.*

P5: (...) *Às vezes nós [enfermeiros] ainda criticamos muito os médicos mas eu acho é que grande parte de nós ainda tem um bocado... hã, um pensamento biomédico...*

Esse prevalecer deve-se a práticas já enraizadas entre um modelo centrado mais no tratar do que no cuidar:

P0: (...) *Por vezes é difícil mudar mentalidades, mentalidades essas que já 'tão enraizadas há muito tempo... mas... hã... é difícil, prestar cuidados a um doente em fim de vida quando tentamos dar o conforto e não apenas o investimento.*

Tal remete para uma primazia no atendimento a critérios clínicos, tendo por base o diagnóstico e prognóstico do cliente e respetivas *leges artis*, em detrimento da sua própria vontade:

P1: (...) *eu acho que é o médico que lidera o processo de decisão clínica... (...) e fá-lo com base nos seus próprios princípios... profissionais, nas suas balizas, permita-me a expressão... (...) entre aspas, as suas balizas, os seus critérios e... não sei, se têm sempre, ou muito, em atenção, as eventuais vontades do doente... (...)*

P4: ... *só que... acabam por estar a fazer o que é melhor para a doença e não para o doente.*

Essa mesma primazia acaba por refletir especial significância no atendimento ao princípio da beneficência em detrimento do da autonomia na tomada de decisão; porém, trata-se de uma beneficência tendo por base o juízo de Bem no entender do profissional de saúde e não do próprio:

P2: (...) *o primeiro critério para nos basearmos é a clínica e o seu prognóstico... diagnóstico/prognóstico. Na verdade, o que é que será melhor para esse doente, quer comunique quer não comunique. (...)*

P3: (...) *também nós, como profissionais de saúde, sabemos o que é o melhor para o doente. (...)*

Tal primazia conduz, nas situações de fim de vida em que não se conhece verdadeiramente a vontade daquela pessoa, a situações de desproporcionalidade entre os objetivos dos profissionais de saúde e os do cliente, podendo conduzir à obstinação terapêutica com subsequente dispêndio fútil de recursos e desumanização do cuidar:

P1: ... e não é por acaso que se observam cenários de grande obstinação terapêutica; exatamente porque... se calhar, o princípio que está na base da decisão não 'tá centrado no doente mas sim no prognóstico ou no diagnóstico do próprio doente. (...) Não 'tá centrado na pessoa, mas está, sim, centrado na própria situação clínica. (...)

2.3. Análise do discurso (a semiose) em si

Esta última fase de análise para a identificação dos obstáculos existentes à resolução do problema social aqui em foco incide especificamente sobre o discurso, sendo orientada simultaneamente para a sua estrutura bem como para a sua interação³⁶².

Na análise estrutural atendeu-se à localização do discurso dos enfermeiros na rede de ordens do discurso presente na amostra discursiva e referente ao problema social aqui em estudo³⁶³. Para tal, teve-se em conta o conceito de ordem do discurso enquanto combinação ou configuração particular de *géneros*, *discursos* e *estilos* que, no seu conjunto, constituem o aspeto discursivo da prática social em análise³⁶⁴. Deste modo, e atendendo às definições de *géneros*³⁶⁵, *discursos*³⁶⁶ e *estilos*³⁶⁷, a

³⁶² Cf. CHOULIARAKI, Lilie; FAIRCLOUGH, Norman – *Discourse in late modernity: rethinking critical discourse analysis*, p. 63 [“The analysis of discourse proper is simultaneously oriented to structure and to interaction – to the social resource (orders of discourse) which enables and constrains interaction, and to the way that resource is interactively worked, i.e., to interdiscourse, and its realisation in language and other semiotics”].

³⁶³ Cf. CHOULIARAKI, Lilie; FAIRCLOUGH, Norman – *Discourse in late modernity: rethinking critical discourse analysis*, p. 63 (“From de structural perspective, the first concern is to locate the discourse in its relation to the network of orders of discourse, to specify how the discourse draws selectively upon the potential of that network, i.e., which genres, discourses and voices, from which orders of discourse, it articulates together”).

³⁶⁴ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: textual analysis for social research*, p. 220 (“An order of discourse is a particular combination or configuration of *genres*, *discourses* and *styles* which constitutes the discursual aspect of a network of social practices”).

³⁶⁵ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: textual analysis for social research*, p. 65 [“Genres are the specifically discursual aspect of ways of acting and interacting in the course of social events: we might say that (inter)acting is never just discourse, but it is often mainly discourse”].

análise da rede de ordens do discurso incidiu, respetivamente, sobre uma análise das formas discursivas de ação, representação e identificação do problema social em análise e presentes na amostra discursiva.

Já na análise textual/interacional, recorreu-se a um quadro analítico proposto igualmente por Fairclough, o qual atende a uma análise tridimensional: (1) análise linguística/semiótica do texto; (2) análise interdiscursiva da interação; (3) análise social da interação³⁶⁸.

Pegando na tríade construída no ponto anterior para configurar os sujeitos implicados na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida, e adaptando-a para a especificidade da valoração da vontade anteriormente manifestada (VAM), adiciona-se nela outros elementos agora identificados enquanto constituintes e influenciadores da rede de ordens do discurso em análise:

³⁶⁶ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: textual analysis for social research*, p. 124 (“I see discourses as ways of representing aspects of the world – the processes, relations and structures of the material world, the ‘mental world’ of thoughts, feelings, beliefs and so forth, and the social world”).

³⁶⁷ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: textual analysis for social research*, p. 159 [“Styles are the discursual aspect of ways of being, identities. (...) Styles are linked to identification – using the nominalization rather than the noun ‘identities’ emphasizes the process of identifying, how people identify themselves and are identified by others”].

³⁶⁸ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *The discourse of new labour: critical discourse analysis*, pp. 239-242.

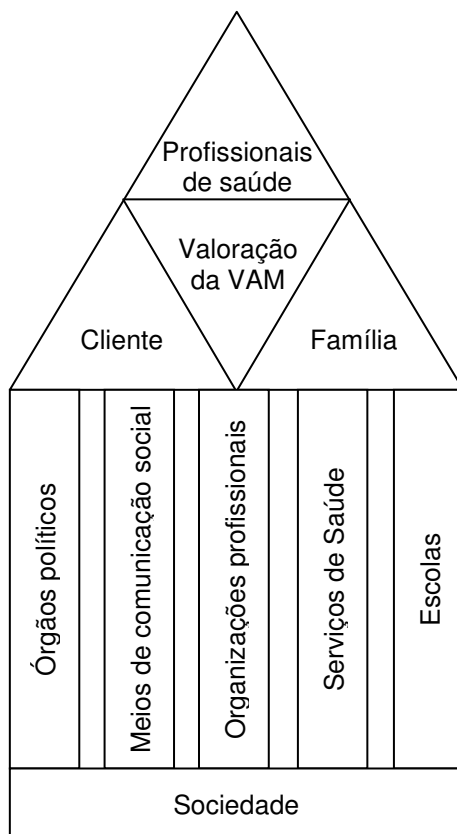


Figura 7: Rede de ordens do discurso sobre o problema em análise

Parte-se agora para uma especificação da forma como estes elementos representativos da rede de ordens de discurso encontradas na amostra discursiva e adicionados à tríade de sujeitos implicados na atividade da prática social em análise se estruturam e interagem, emergindo dessa relação (alguns d') os obstáculos à resolução do problema social aqui em análise.

Os órgãos políticos, nas suas mais diversas instâncias (como por exemplo, a Assembleia da República em geral e seus elementos/comissões/partidos constituintes) têm vindo a despoletar diversos discursos em torno da valoração da vontade anteriormente manifestada. Esses mesmos discursos emergem da discussão em torno da formulação de projetos de lei com vista à regulamentação jurídica de instrumentos para a valoração da vontade anteriormente manifestada – as declarações antecipadas de vontade. No momento da apresentação pública do PCJOE (novembro de 2010), estavam 4 projetos de lei em discussão na Assembleia da República, cada um referente a um partido político com assento parlamentar.

Esses mesmos projetos de lei, tal como o seu antecessor, apresentavam incongruências com a ética e deontologia de enfermagem:

PCJOE: *Actualmente estão em discussão na Comissão Parlamentar de Saúde da Assembleia da República, quatro projectos de lei sobre este assunto (...). (...) os projectos de lei apresentados – tal como o primeiro votado e discutido no ano passado – incluem normas que não se harmonizam com a deontologia profissional da Enfermagem portuguesa.*

Porém, o PCJOE não especifica diretamente quais as normas que não se harmonizam com a deontologia profissional da enfermagem portuguesa; tece, sim, a partir daí, considerações a ter na busca de uma harmonia (e que serão aqui tidas em conta no ponto 4 desta análise). Das entrevistas efetuadas a enfermeiros peritos, existe a referência também ao debate político que tem continuado a gerar-se neste âmbito, debate esse que tem igualmente gerado obstáculos à resolução do problema social em análise; isto porque tem sido um debate polémico, pouco esclarecedor e de opiniões extremistas sem consenso e convergência:

P1: *(...) Houve agora, há uns tempos atrás, uma série de partidos políticos que apresentaram várias... propostas... (...) não é? Hum... Algumas divergências de, há... opinião, algumas mais ou menos profundas, mais vincadas, mais ou menos vincadas, há... e... às vezes há assim um certo extremismo, também, e eu acho que é desnecessário isso... (...) na altura, o debate, p'ra mim, na minha opinião, voltou a resultar confuso, para o cidadão. (...) Voltou outra vez a misturarem-se os assuntos, todos. E, quando se, há... vão... buscar estes assuntos para debate, mais uma vez se volta a falar da eutanásia.*

O debate tem resultado confuso na medida em que vários temas têm sido debatidos paralelamente ao da valoração da vontade anteriormente manifestada. O discurso em torno da eutanásia é aquele que tem emergido mais significativamente no entender da amostra discursiva. Tal paralelismo é tido enquanto obstáculo à resolução do problema social aqui particularizado pelas diversas representações que o tema da eutanásia assume. Esse discurso paralelo é despoletado não só nos órgãos políticos bem como, e principalmente, nos meios de comunicação social:

P1: *... os próprios meios de comunicação, os... jornais... sobretudo as televisões, têm um grande poder sobre as pessoas, há... usam indiscriminadamente, por exemplo, termos como eutanásia, distanásia; a distanásia raramente falam, o que é pena. Distanásia raramente falam... A... eutanásia, a eutanásia passiva, cuidados paliativos, a questão da morte com dignidade, é sempre várias coisas... é apresentada uma mescla, que não é esclarecedora...*

Os referidos meios de comunicação social acabam por assumir, no entender da amostra discursiva, um papel preponderante no debate em causa pelo poder que

assumem na sociedade; porém, a forma como têm conduzido o debate tem resultado, também, em obstáculos pelo pouco e/ou desadequado esclarecimento que fazem:

P1: (...) às vezes dizem-se coisas que são... desajustadas, porque não... não há rigor... na informação que os meios de comunicação passam. (...)

P5: (...) o primeiro grande poder, que é da comunicação social... que tem pessoas muito pouco competentes, p'ra não dizer muito incompetentes... a abordar estas questões éticas e as questões da saúde. (...) Não dá, isto não se discute ética, não se discute estes aspetos ouvindo uma parte, ou outra parte, ou ouvindo uma contra a outra. Ouve-se várias vertentes da mesma questão, várias... visões do mesmo problema, e que não é o comentador «a» ou o comentador «b», ou o que tem sempre uma postura mais ou menos formal disto. (...) quando eu digo meios de comunicação social não 'tou a falar só dos jornalistas, 'tou a falar dos programas que se fazem na televisão, das novelas, dos filmes... de tudo aquilo que se escolhe, dos exemplos que se mostram, hã... por vezes, não ajudam a esta reflexão.

Neste debate também têm participado as organizações profissionais na área da saúde; no entanto, é também tida enquanto polémica a forma como nele têm participado:

P1: Deve haver pluralidade [nas ordens e associações profissionais], mas devem-se evitar, hã... e isso também aconteceu nos últimos debates... a crispação.

Os serviços de saúde também têm conferido obstáculos à valoração da vontade anteriormente manifestada, nomeadamente pela forma como gerem os recursos de que dispõem para o cuidar em fim de vida bem como pela respetiva filosofia/objetivos:

P1: (...) Os hospitais continuam muito centrados no curar, na... na... centrados nas doenças e nos prognósticos de vida, e portanto, querem estatísticas, querem números (...)

P5: Hã... Eu acho que... os próprios, hã... não os constrangimentos, pela negativa, mas eu acho que a conjectura, o... as... se pudéssemos dizer a parte estrutural do trabalho, hã, no sentido de... que, da forma como as coisas estão organizadas, conforme as instituições estão dirigidas, os objetivos das próprias instituições, a capacitação que se faz a esses recursos... (...) as condições que se dá p'ra essas pessoas, quer dizer... se olharmos p'ralguns serviços... que se conhece, não 'tou a dizer que sejam públicos... (...) temos um enfermeiro para trinta pessoas... (...) que estão... em situações destas, portanto... em fim de vida (...) E temos um enfermeiro p'ra trinta pessoas, perguntemo-nos se... é... lícito eu exigir... hã... muito mais a esse colega? Hã... não sei se o é, quer dizer... É lógico... há sempre mínimos que se podem exigir. Mas acho que há constrangimentos... (...) esses constrangimentos estruturais, portanto, de quem gere, de quem está no poder de decisão, de quem planifica, pronto, de quem estrutura... não só os serviços mas o desenho da saúde em Portugal e no qual, portanto, os próprios intervenientes são sempre tidos e achados... também desajuda muitas das vezes... ou alguns lados facilita, outros lados desajuda essa tomada de decisão...

Os modelos incutidos nas escolas, e a própria aposta na formação dos/pelos profissionais de saúde, também têm contribuído para a existência de obstáculos à valoração da vontade anteriormente manifestada e com repercussões no cuidar em fim de vida. Tal deve-se à ênfase dada a modelos biomédicos e paternalistas, ainda que estejam a ocorrer reformulações na oferta e procura formativas na área da saúde cuja tendência é a de contrariar esses mesmos modelos:

P1: (...) os alunos muitas vezes saem das escolas com informação... base, muito básica, eu diria mesmo muitíssimo básica p'rá a profissão que vão desempenhar (...)

P1: Por exemplo, a rede de cuidados continuados... (...) integrados... neste momento tem equipas que não têm formação nenhuma nesta área; nem em bioética nem em cuidados paliativos. Portanto, aquilo é mais do mesmo, desculpe-me a expressão. Hã... Neste momento, os cuidados são prestados em algumas estruturas da rede... é mais do mesmo. Portanto, é quase uma medicina interna em ponto pequeno. Mais uma vez se perpetuam medidas invasivas, mais uma vez se levam as pessoas em agonia para o hospital... (...) Enfim... tudo isto e, portanto... há um trabalho de formação ainda por fazer, porque são essas equipas que atendem os doentes crónicos avançados, no domicílio, por exemplo. E que tinham um papel determinante, na diferença. Mas porque não têm formação, acabam por... por repetir o paradigma anterior...

P4: (...) E eu acho que, antes disto [da reformulação dos cursos de enfermagem e de medicina, enfatizando as áreas da bioética e cuidados paliativos], hã... era sempre tudo no intuito curativo, curativo e curativo e, portanto, dava aquela ideia de que tudo se curava e nunca ninguém ia morrer...

Na base de todos estes elementos encontra-se a sociedade em geral, constituinte e influenciada pelos mesmos. Identifica-se nela, e primeiramente, pouco esclarecimento no/do tema:

P0: Hã... O que eu acho é que são assuntos... hã... pouco discutidos, ainda... não é? Dentro da nossa população (...) Porque há pouca informação. Porque não interessa debater isso, portanto a informação não chega...

P1: Em termos de sociedade, eu acho que a sociedade ainda 'tá muito pouco esclarecida.

No entanto, e apesar da pouca informação e esclarecimento existentes, a amostra discursiva considera que existe interesse por parte da sociedade na valoração da vontade anteriormente manifestada num plano político e jurídico:

P3: Eu creio que a sociedade está aberta para um... documento de... diretivas antecipadas de vida, hã, mas precisa de facto de ser muito esclarecida e... tem sido já aprovados alguns projetos de lei, tem-se falado já bastante sobre isso, mas creio que se fossemos para a rua atualmente e perguntar a alguém o que é o testamento vital, que é o conceito que... qualquer pessoa conhece melhor, para não dizer em toda a gente, a grande parte das pessoas iria, hã, durante a sua definição de testamento vital e face aos conhecimentos que tem falar da eutanásia.

São ainda apontadas pelos enfermeiros várias atitudes por parte da sociedade em relação ao problema social em análise, as quais oscilam entre vários graus de envolvimento no tema e responsabilização pela tomada de decisão sobre o seu cuidar em fim de vida:

P5: (...) Tomar a decisão nunca foi fácil p'ra ninguém, não é? Portanto, se alguém a quiser tomar... Se calhar, aqui, estes três caminhos: aquele que quer controlar tudo, o que se sente no direito e tem o direito de discutir isso e aquele que prefere que alguém discuta e acima de tudo que sejam, hã, os profissionais, neste caso os enfermeiros... (...) e estas que "Só o senhor é que sabe, faça o que achar que é melhor p'ra mim... (...) eu estou aqui p'ra me curar, eu estou aqui para me tratar... hã... eu não percebo nada disto, portanto, se o senhor acha que é isso, faça".

Considera-se, ainda, que esta tendência tem sido evolutiva face à própria evolução cultural da sociedade em geral, em termos de proatividade e autonomia, tendo por base um maior esclarecimento e educação para estas questões:

P1: Eu penso que, progressivamente, as pessoas, o cidadão comum, tá cada vez mais informado, dos seus direitos... E, por exemplo, a geração dos meus pais, ainda aceita a decisão, hã, que decidam por eles. (...) Eu creio que a minha geração já não está tão disponível para aceitar o que o médico ou a equipa quiser. (...) A minha geração já começa a ser mais esclarecida. E acredito, estou com espe... espero que assim seja, que a geração dos meus filhos, seja altamente reivindicativa dos seus direitos. E portanto, hã... no norte da Europa, hã... por exemplo, isto, estes cenários, já não são tão frequentes; porquê? Porque há uma população, hã... muito educada, muito esclarecida, e que já sabe reivindicar os seus próprios direitos. Nós não, ainda somos um país de muito brandos costumes, ligados, creio eu, à pouca formação que as pessoas têm. Quando esta geração dos vinte, vinte-cinco anos, hã... chegar à sua fase adulta, plena, hã... vão saber o que querem, e vão... saber reivindicar.

3. Consideração sobre “se a ordem social (rede de práticas) «necessita» do problema”

Nesta etapa procura-se compreender até que ponto o problema social em análise, nomeadamente no seu aspeto semiótico, é uma parte intransponível da ordem social conforme esta está constituída atualmente³⁶⁹. Importa, por tal, analisar

³⁶⁹ Cf. FAIRCLOUGH, Norman – *The discourse of new labour: critical discourse analysis*, p. 238 [“The point of this stage of the analysis is to assess the degree to which problems in their semiotic aspect are an insuperable part of the social order as presently constituted (...)”].

aqui a questão da hegemonia³⁷⁰, inerente à própria ideologia presente no(s) discurso(s) em análise³⁷¹; isto porque constata-se que é por questões de poder(es) decisório(s) que persiste o problema social aqui em análise.

Como já se constatou na análise efetuada até aqui, impera ainda um modelo paternalista no cuidar em fim de vida. Esse modelo paternalista tende a fundar-se numa primazia pelo princípio da beneficência e privilégio decisório tido pelos profissionais de saúde para a tomada de decisão inerente a esse processo de cuidar. O referido privilégio decisório por parte dos profissionais de saúde é igualmente consumado pela sociedade em geral, pela perspectiva que tem dos mesmos em matéria de conhecimento científico e autoridade. Desses profissionais de saúde, destaca-se o papel hegemónico da classe médica no seio da equipa de saúde e da própria tomada de decisão. Essa prevalência de poder da classe médica em si é já enraizada na cultura em análise, colidindo com os princípios que estatuem a base da valoração da vontade anteriormente manifestada. A contrastar com esse poder da classe médica está a pouca proatividade ainda verificada na classe de enfermagem, também enraizada na própria cultura da profissão e visão que a sociedade em geral tem da mesma. Essa pouca proatividade não permite uma mudança de paradigma biomédico/paternalista, quando os princípios inerentes à profissão de enfermagem e respetivo campo/natureza de intervenção são até tidos enquanto complementares para a tomada de decisão/trabalho em equipa e convergentes com os da valoração da vontade anteriormente manifestada:

P3: (...) de facto, creio que não há muito essa... proatividade [dos/pelos enfermeiros], se calhar culpa também de nós, como enfermeiros, que às vezes, hã... fica mais cómodo limitarmo-nos às nossas funções que são aquilo que nós achamos, que é apenas da nossa competência (...) e não argumentar muito com... os médicos, porque temos um pouco o receio que os médicos achem que estamos a entrar no seu... domínio. (...) por muito competente mesmo que seja algum médico, não está vinte e quatro horas com o doente. (...) Nós [enfermeiros] quando estamos vinte e quatro horas com um doente conseguimos ter a perceção se o doente está mais inquieto, está menos inquieto, está mais nauseado, está menos nauseado, e... compete-nos a nós comunicar ao médico o estado clínico do doente, face às últimas horas se há agravamento ou se não há e então aí, sim, continua a ser uma decisão partilhada. Agora, é de facto difícil, hã, porque também sei que nem todos os médicos... reagem muito bem a uma... sugestão da parte dos enfermeiros. É preciso quebrar

³⁷⁰ Tenha-se para tal em conta a definição de hegemonia apresentada por Fairclough: “A particular way (associated with Gramsci) of conceptualizing power and the struggle for power in capitalist societies, which emphasizes how power depends on consent or acquiescence rather than just force, and the importance of ideology” (FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: textual analysis for social research*, p. 218).

³⁷¹ “Let us assume that ideologies are representations which produce and sustain relations of domination between different groups in societies, through achieving a measure of hegemony (...)” (FAIRCLOUGH, Norman – *The discourse of new labour: critical discourse analysis*, p. 238).

algumas barreiras e uma delas é que, de facto, não se faz... não se prestam bons cuidados se não se prestarem cuidados em equipa.

Para a materialização da valoração da vontade anteriormente manifestada existe, ainda, a carência de um regulamento jurídico a fim de oficializar a criação de instrumentos para esse fim; isto é, as declarações antecipadas de vontade. Porém, existe um enquadramento de suporte tanto no plano jurídico da sociedade em geral aqui em análise bem como no plano ético e deontológico dos profissionais de saúde. Todavia, a persistência da não regulamentação deve-se a alguns entraves, no entender dos enfermeiros: ora por se considerar que o enquadramento já existente ser suficiente e, por tal, ser questionável a pertinência de uma lei específica para edificar as declarações antecipadas de vontade enquanto instrumento decisório; ora pela situação atual de crise que o país atravessa, não sendo tido este debate enquanto prioridade:

PCJOE: *No caso particular da vontade manifestada antes da realização das intervenções, o Artigo 9º da Convenção [sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina] estabelece que esta, sempre que a pessoa «no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta». E assim, nestes termos, a vontade das pessoas manifestada anteriormente tem já consagração jurídica, não sendo contudo absoluta, para a decisão dos profissionais de saúde.*

P2: *Aí, a sociedade... A sociedade está em crise e tem que se agarrar a outras coisas.*

A própria forma como a sociedade em geral é informada, formada e responsabilizada constitui um problema. A importância das fontes e meios de informação e formação, tais como as escolas e os meios de comunicação social, ressalta nesta questão e tal como já se constatou no ponto anterior da análise aqui efetuada.

É nesta conjectura, dos/nos mais diversos elementos integrantes do/no problema social em análise, que emergem possibilidades de resolução do mesmo, as quais se passam a identificar no ponto seguinte.

4. Identificação de possíveis formas para a resolução do problema

Urge dar um rumo diferente à análise efetuada até ao momento, passando-se da crítica negativa para a positiva³⁷². Nesta etapa, tende-se a uma lógica dialética a fim de discernir potenciais de mudança; para tal, a focalização será agora nas lacunas e contradições apontadas e encontradas no discurso sobre a prática social em análise e não na forma como a rede de práticas está interligada *per se*³⁷³.

Da análise efetuada à amostra discursiva, constata-se na existência e referência a várias possibilidades para a resolução do problema social em análise, ou seja, conducentes à valoração da vontade anteriormente manifestada na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida. Na perspetiva dos enfermeiros, essas possibilidades de resolução centram-se, essencialmente, nos elementos já aqui delineados cujas ordens do discurso refletem a existência de obstáculos. Ou seja, estão inerentes: à tríade de elementos diretamente implicados na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida; aos órgãos políticos; às organizações profissionais; aos serviços de saúde; às escolas; e aos meios de comunicação social. As possibilidades de resolução revestem-se essencialmente de um carácter de informação, formação e regulamentação dos/entre os mais diversos elementos intervenientes e constituintes da prática social em análise e respetivas ordens do discurso; isto num tom de necessária complementaridade entre todos esses elementos. Configurando:

³⁷² “Stage 4 of the analysis moves from negative to positive critique” (FAIRCLOUGH, Norman – *Critical discourse analysis as a method in social scientific research*, p. 126).

³⁷³ “This stage is rather different – it shifts to a dialectical logic, focusing upon variations and difference within the network of practices, to discern hitherto unrealized potentials for change within the way things are. Rather than focusing upon how the network of practices holds together, it focuses on the gaps and contradictions that exist” (FAIRCLOUGH, Norman – *The discourse of new labour: critical discourse analysis*, pp. 238-239).

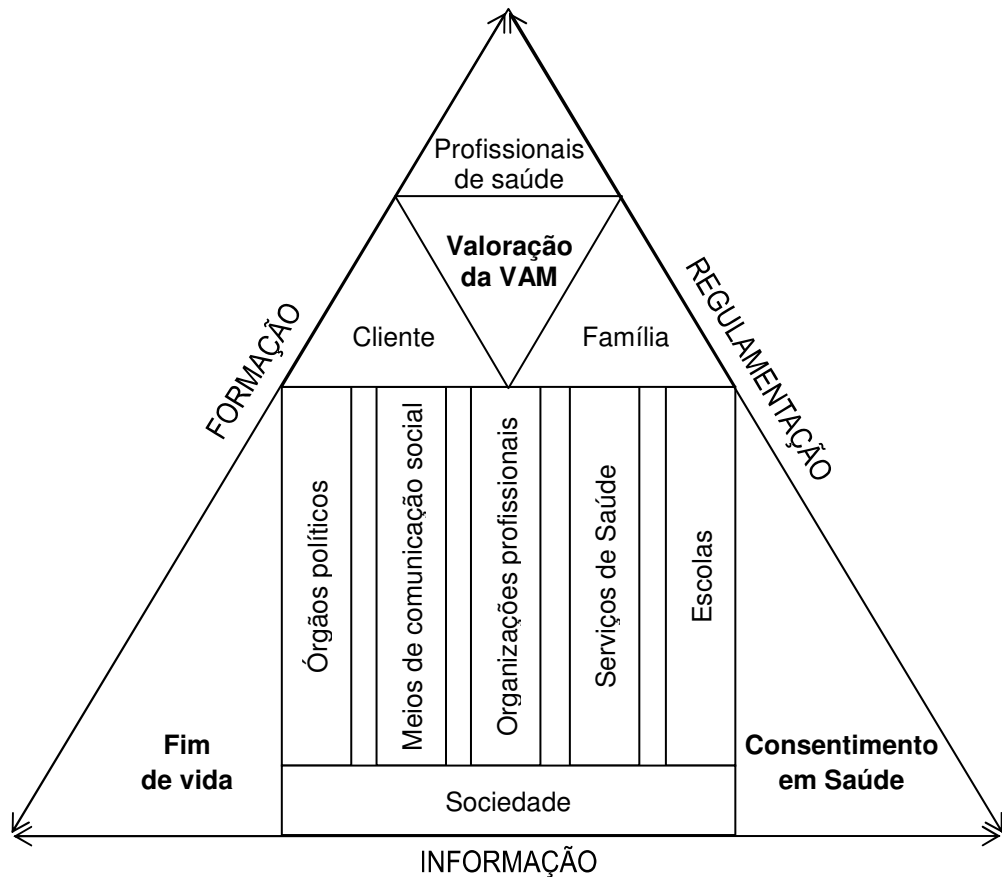


Figura 8: Caminhos de resolução do problema social

Na tríade de elementos implicados na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida, a solução passaria, em grande parte pelo trabalho de equipa, contrariando as relações hegemónicas existentes e em busca de uma complementaridade funcional:

PCJOE: (...) a cada um [dos diferentes profissionais, nomeadamente médicos e enfermeiros] compete assumir a sua responsabilidade profissional, no âmbito da sua competência própria, perante cada pessoa. Ou seja, a construção da melhor decisão ética, não pode implicar uma intromissão de um profissional na esfera científica do outro.

P2: Acho que tem que haver... ademais, tem que ser uma decisão em equipa porque o médico não conhece todos os problemas do doente... (...) os enfermeiros conhecem alguns, a dietista conhece outros, o psicólogo conhece outros. Portanto, acho que é bom trabalhar na equipa para ouvir as opiniões de todos que conhecem... todas as pessoas que estejam de perto da prestação de cuidados.

P5: (...) nós só conseguimos avaliar quando todas as pessoas puserem ao serviço do doente o know-how que têm das suas competências técnicas e o know-how que têm do doente.

Na base desse mesmo trabalho de equipa deverá estar o melhor interesse do cliente, conforme perspectivado pelo próprio e/ou ponderadamente analisado pela restante equipa tendo por base aquilo que conhece do cliente:

P1: (...) *O importante é, afinal: o que é que é bom para as pessoas? E é isso que deveria preocupar.*

P5: (...) *eu acho que, hã... nós devemos agir, hã, por aquilo que nos manda a nossa consciência ética, de fazer o melhor por este doente, mas o melhor não na cura, mas o melhor de que resulte uma boa qualidade de vida p'ra este doente, ou pelo menos uma qualidade de vida minimamente aceitável naquilo que ele considera, usando como suporte p'a essa tomada de decisão aquilo que conhecemos do doente (...)*

Para se saber qual o melhor interesse do cliente, os profissionais deverão procurar informação e esclarecer nesse mesmo sentido, junto do próprio. E é nessa mesma procura de informação e esclarecimento que os enfermeiros deverão ter um papel preponderante no seio da equipa de saúde e, por tal, assumir uma posição mais proactiva na tomada de decisão:

P1: (...) *Eu penso que o enfermeiro podia, e devia, ter um papel mais ativo no processo... desde logo informando, esclarecendo as próprias pessoas, hã... e... por outro lado, protagonizando diferenças; isto é, hã... informando, esclarecendo, indagando sobre as vontades que essas, essa pessoa tem, enquanto tinha as suas capacidades, ou no caso de 'tar consciente, antes de as perder (...) nesse processo de degradação progressiva que há no fim da vida... (...) e penso que isso faz parte também da filosofia dos... dos cuidados paliativos; penso não, tenho a certeza... que é: todo o processo de decisão é dialogado, e as decisões são tomadas pelo doente. (...) E... e se esse processo for paulatinamente construído, e pode sê-lo com a ajuda plena do enfermeiro, essas situações de obstinação ou de... de medidas... fúteis, de inutilidade terapêutica, poderiam perfeitamente ser evitadas.*

P3: (...) *compete-nos, como profissionais, (...) esclarecer. Esclarecer de acordo com o que lei, hã... permite. Esclarecer também de acordo com a situação concreta e específica do próprio doente, à luz dos conhecimentos que ele tem e à luz também de... daquilo que nós podemos esclarecer, hã... com base também um pouco se calhar antever qual é o rumo que a doença poderá ter.*

Além da procura de informação e esclarecimento junto do próprio, é igualmente tido enquanto importante o englobar daqueles que lhe estão/são próximos a fim de melhor conhecer a sua vontade, principalmente quando o próprio não a consiga manifestar e desde que não vá contra tal:

P2: (...) *É importante ouvir a opinião da família...*

P5: (...) *Auscultar, conhecer quem conheça melhor aquelas pessoas, munirmo-nos d'alguma informação (...)*

P3: *O ideal, de facto, é que a família seja esclarecida e haja uma... um consentimento também da família, por assim dizer... mas o bem-estar, o bem máximo será sempre o bem-estar do doente, a qualidade de vida...*

No entender da amostra discursiva, as declarações antecipadas de vontade assumem um papel facilitador mas não substitutivo e/ou desresponsabilizante nesta procura de informação para a tomada de decisão, desde que devidamente construídas e regulamentadas; contribuem ainda para a satisfação no/do cuidar:

P1: *(...) eu acho que se as pessoas, se fossem devidamente esclarecidas e em... nas suas plenas capacidades pudessem... tomar, hã... decisões, passá-las a escrito... (...) sobre aquilo que gostariam que lhes acontecesse; ou melhor, se lhes acontecesse determinadas situações, o que é que gostariam que decidissem sobre si, eu acho que era uma salvaguarda importante.*

P4: *E até para nós, enquanto profissionais, quando estamos a fazer... quando depois tomamos determinada... quando fazemos determinada intervenção, se nós sabemos que o doente queria que fosse assim, nós sentimo-nos muito melhor a prestar essa intervenção. Muito melhor, porque sabemos que estamos a respeitar a vontade da pessoa e que estamos a fazer a coisa certa, não só porque nós achamos que é certo, mas porque o doente também o queria assim.*

P2: *... há que ponderar. Naquelas [pessoas] que trazem algumas coisas escritas, sempre: validar, validar, validar. O que é que está escrito e saber... e se está orientado e... pelo que aqui está escrito, há quanto tempo foi, hã... se ele tem validade, se não tem validade, hã... (...) e em que contexto é que foi informado, não é? Mas sim, devia ser tido em conta no processo [de tomada de decisão].*

A regulamentação deverá passar não só pelo plano jurídico sobre as declarações antecipadas de vontade bem como recair sobre a própria conduta profissional regulamentada pelas respetivas organizações profissionais:

P1: *Acho que as ordens profissionais devem ser normativas, de algum modo, e orientadoras. Acho que devem deixar, hã... pareceres, hã... formais, escritos, de algum modo orientadores p'rás diferentes profissões. (...) As associações, por exemplo, profissionais, nas diferentes áreas, hã... bioética, cuidados paliativos, e outras... (...) hã... devem também emanar pareceres, e isso, tudo isso, hã... não tem que ser, digamos, hã... igual.*

Nessa procura de consensos para a regulamentação, não só no âmbito das organizações profissionais bem como nos órgãos políticos e seus debates criados, deverá haver pluralismo mas num tom harmonioso:

P1: *Deve haver pluralidade, mas devem-se evitar, hã... e isso também aconteceu nos últimos debates... a crispação.*

Além da regulamentação, é também tida enquanto premente para a resolução deste problema social a formação dos profissionais de saúde:

P5: (...) A formação acho que é o pilar.

P4: (...) Precisamos de ter conhecimentos científicos e justificar aquilo que estamos a fazer, porque é que estamos a fazer e que é por «a» mais «b» que esta intervenção é a adequada porque vai resultar nisto (...)

Nesse mesmo âmbito da formação, o papel das escolas e entidades reguladoras é preponderante, nomeadamente na adoção de modelos que aliem ciência e ética no cuidar em fim de vida:

PCJOE: A par do conhecimento científico, o profissional de saúde necessita de uma adequada formação ética, deontológica e jurídica que lhe permita procurar os adequados fundamentos capazes de suportar as suas decisões. (...) A formação ética, deontológica e jurídica constitui o suporte adequado para a necessidade de decidir diferente em cada situação, muitas vezes deixando de prestar os cuidados que conhecimento científico determinaria. Perante esta necessidade formativa específica, os diferentes agentes da saúde – poder legislativo, poder executivo, universidades e escolas, ordens profissionais e organizações de saúde – devem assumir as suas responsabilidades próprias no sentido de aumentar a formação dos estudantes e dos profissionais de saúde nestes domínios.

P1: (...) As escolas devem fazer escola, no sentido do termo; isto é, devem ter políticas seguras, de formação, em relação a este assunto. (...) E, e ter a certeza que os profissionais licenciados (...) sabem... e têm um perfil de formação adequado para agir ética e profissionalmente correto quando for a sua vez.

P4: (...) começamos agora a falar mais de ética, de bioética, começamos a falar mais disso, há... Se formos a ver na reformulação do curso de enfermagem e do curso de medicina, já começamos a ter aulas de cuidados paliativos, já começamos a... falar um bocadinho mais nisso. E eu acho que, antes disto, há... era sempre tudo no intuito curativo, curativo e curativo e, portanto, dava aquela ideia de que tudo se curava e nunca ninguém ia morrer...

Porém, além da formação dos profissionais de saúde, deverá ser tida enquanto premente para a resolução deste problema social um alargamento dessa mesma (in)formação à própria sociedade em geral, desde logo em idade escolar e numa articulação com quem tenha um papel preponderante em matéria de (in)formação:

P1: (...) desde logo, os jovens; por exemplo, a nível das escolas secundárias, parece-me importantíssimo... (...) há gabinetes nas escolas secundárias de atendimento e os nossos alunos [de licenciatura em enfermagem] é que estão lá a atender os alunos mais jovens... e fazem, por exemplo, sessões de esclarecimento. (...) Isso é muito bom porque a geração mais nova precisa de estar esclarecida... porque eles são o futuro, não é?

As intervenções de carácter informativo deverão partir também, e no entender da amostra discursiva, por parte dos meios de comunicação social de forma mais cuidada e direcionada para a sociedade em geral, fazendo o devido usufruto do poder que têm nesta área. Para tal, deverá ser contrariada a tendência polémica que

estes meios têm para abordar os temas envolvidos no fim de vida e nas decisões sobre o cuidar que lhe é inerente, não só procurando formas mais oportunas, esclarecedoras e isentas bem como recorrendo a peritos na área com poder de comunicação e não meramente de mediatização e sensacionalismo:

P1: (...) Os media têm um grande poder. E essa é uma via... p'ra esclarecer as pessoas.

P5: (...) acho que tem que haver algum cuidado também no... não é só na deontologia de proteger as suas fontes, mas na deontologia do... da forma como transmitimos a informação a esta... Aí... a sociedade, enquanto comunicação social que é verdadeiramente o grande... poder de linguagem, através dos programas mais banais, os programas com audiências... (...) programas que possamos... Não 'tamos a pensar que tudo tem que ser educativo, mas aproveitar essas... vagas para levar mensagens que levem as pessoas a refletir sobre estas coisas (...). Portanto... a sociedade acho que precisa de dar um passo p'ra isso. Formar bem... quem é veículo de informação; não só... na estimulação das práticas de saúde, mas nesta estimulação deste pensamento (...)

5. Reflexão crítica sobre a análise

A última etapa do quadro analítico proposto por Fairclough para a análise crítica do discurso constitui a comumente designada por «discussão dos resultados» e conducente às «conclusões». Isto porque nesta etapa reflexiva e crítica por si só, conforme a própria denominação indica, buscam-se pontes e/ou confrontos com o estado da arte sobre o domínio desta investigação³⁷⁴.

O domínio desta investigação reveste-se de vários problemas éticos no (inter)agir profissional dos enfermeiros. Num estudo³⁷⁵ que categorizou os problemas éticos identificados pelos enfermeiros na sua prática, constata-se que as primeiras três de doze categorias e, por tal, com mais unidades de enumeração/menor frequência, correspondem a áreas diretamente relacionadas com o domínio desta investigação; são elas: (1) informação; (2) acompanhamento de fim

³⁷⁴ “Finally, Stage 5 is the stage at which the analysis turns reflexively back on itself, asking for instance how effective it is as critique, whether it does or can contribute to social emancipation, whether it is not compromised through its own positioning in academic practices which are nowadays so closely networked with the market and the state” (FAIRCLOUGH, Norman - *Critical discourse analysis as a method in social scientific research*, p. 127)

³⁷⁵ NUNES, Lucília – *Justiça, poder e responsabilidade: articulações e mediações nos cuidados de enfermagem*.

de vida; (3) decisão do destinatário dos cuidados³⁷⁶. Diretamente relacionadas pois, no seu conjunto, não só constituem o tema da dissertação bem como refletem o tríptico³⁷⁷ construído para figurar a rede de práticas sociais na qual o problema em análise emerge, do qual faz parte o consentimento em saúde, o final de vida e a vontade anteriormente manifestada. Neste seguimento, estabelecem-se as seguintes pontes: a informação com o consentimento em saúde; o acompanhamento de fim de vida com o (cuidar no) final de vida; a decisão do destinatário dos cuidados com a vontade anteriormente manifestada.

Num trabalho posterior³⁷⁸, mas na sequência e complementaridade do anterior, são explorados princípios que subjazem/podem subjazer essas mesmas categorias, os quais são, e respetivamente: (1) respeito pela autonomia, dignidade e liberdade da pessoa; (2) dignidade da pessoa no processo de morrer, proteção da qualidade de vida, competência profissional/boas práticas; (3) respeito pela autonomia, capacitação do Outro/proteção do Outro³⁷⁹. Estes mesmos princípios vão ao encontro daquilo que foi conceptualizado na parte I desta dissertação e tido enquanto basilar para a valoração da vontade anteriormente manifestada na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida.

A deontologia dos enfermeiros particulariza estas áreas e princípios, nomeadamente nos artigos “dos valores humanos”³⁸⁰, “dos direitos à vida e à qualidade de vida”³⁸¹, “do direito ao cuidado”³⁸², “do dever de informação”³⁸³, “do respeito pelo doente terminal”³⁸⁴.

Tal vai ao encontro do quadro jurídico já existente para a valoração da vontade anteriormente manifestada.

Porém, e apesar deste enquadramento ético, deontológico e jurídico, tido de suporte à valoração da vontade anteriormente manifestada por parte dos

³⁷⁶ Cf. NUNES, Lucília – *Justiça, poder e responsabilidade: articulações e mediações nos cuidados de enfermagem*, pp. 263-292.

³⁷⁷ Vide figura 3 – *Localização do problema social na rede de práticas*.

³⁷⁸ NUNES, Lucília – *Ética de enfermagem: fundamentos e horizontes*.

³⁷⁹ Cf. NUNES, Lucília – *Ética de enfermagem: fundamentos e horizontes*, pp. 256-257.

³⁸⁰ Cf. DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, art.º 81.º

³⁸¹ Cf. DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, art.º 82.º

³⁸² Cf. DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, art.º 83.º

³⁸³ Cf. DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, art.º 84.º

³⁸⁴ Cf. DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, art.º 87.º

enfermeiros, o seu (inter)agir na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida não é tido pelos próprios como estando coadunado a esse mesmo enquadramento.

Da micro e macro análise efetuadas à prática e respetivo contexto da/na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida, denotou-se na existência de obstáculos a essa mesma coadunação. Apesar de a decisão dever contemplar a vontade do cliente, o facto da manifestação dessa vontade estar comprometida pelo estado de (in)competência em que se encontra no momento do cuidar de que necessita constitui por si só um obstáculo.

Denotaram-se contrariedades nas relações estabelecidas entre os mais diversos sujeitos implicados na tomada de decisão: profissionais de saúde, cliente e família. Quanto aos profissionais de saúde, o trabalho de equipa é tido enquanto princípio basilar; porém, o mesmo não se verifica na descrição da prática efetuada pela amostra discursiva. Tendo em conta que “o que dá eficácia a uma equipa é a diversidade dos contributos específicos de cada profissão”³⁸⁵, essa mesma eficácia está comprometida na descrição efetuada pela amostra discursiva pois existem relações hegemónicas na/para a tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida. É apontada uma prevalência do juízo médico sobre os restantes, sendo a do enfermeiro ainda menosprezada. «Ainda» pois o seu estatuto atual não é concordante com tal hegemonia. De facto, a evolução do papel e estatuto dos enfermeiros foi acompanhando a própria evolução da sociedade, passando “da [mulher] consagrada à [mulher]-enfermeira → auxiliar do médico”³⁸⁶, ocorrendo esta transição essencialmente nos finais do século XIX. Nessa mesma altura a enfermagem emancipou-se enquanto área científica face ao trabalho pioneiro de Florence Nightingale e numa época marcada pelos avanços tecnocientíficos na área da saúde. Entretanto, a profissionalização foi ocorrendo de forma gradual, sendo reconhecido atualmente o seu campo de atuação enquanto complementar em relação ao das restantes profissões de saúde, mas dotado de igual autonomia³⁸⁷.

³⁸⁵ BARBIERI, Maria do Céu Aguiar – *Trabalho em equipa: o contributo dos enfermeiros*, p. 22.

³⁸⁶ Cf. COLLIÈRE, Marie-Françoise – *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*, pp. 76-99.

³⁸⁷ Cf. DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*, art.º 8.º, 3 (“Os enfermeiros têm uma actuação de complementaridade funcional relativamente aos demais profissionais de saúde, mas dotada de idêntico nível de dignidade e autonomia de exercício profissional”).

Constata-se, assim, que as relações hegemónicas denotadas entre profissionais de saúde (aqui, especificamente, entre médicos e enfermeiros), na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida, poderão estar relacionadas com as próprias raízes da profissão de enfermagem (na qual imperou uma inicial dependência quase que exclusiva da classe médica) que influenciam ainda hoje a sua imagem social, e não pelo seu reconhecimento atual num plano científico. De facto, a própria imagem social da enfermagem “é ainda permeada pelos conceitos e estereótipos associados à função de auxiliar o médico e à falta de vida social pela total dedicação à profissão, à figura de fadas e feiticeiras e até ao erotismo e sensualidade”³⁸⁸.

A par dessa desvalorização do juízo de enfermagem na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida, foi igualmente apontada alguma submissão e pouca proatividade por parte dos próprios enfermeiros nessa relação (inter)profissional; isto por obstáculos que a própria classe coloca sobre si mesma em relação a si e aos restantes. Tal é concordante com a perceção existente num plano internacional e constatada por Buresh e Gordon, duas reconhecidas jornalistas feministas³⁸⁹. Nesta sequência, há que ter em conta que os próprios enfermeiros são responsáveis pela existência destas relações hegemónicas, pois o seu papel e estatuto atuais não justificam o referido menosprezo, submissão e pouca proatividade no seio da equipa multidisciplinar. Afinal, “só possuindo uma concepção clara e precisa pode o enfermeiro projectar uma imagem positiva, quer na sociedade, quer nas equipas que integra e consciencializar os pontos de sobreposição da sua intervenção com os dos outros profissionais, num clima de respeito, confiança, cooperação e apoio”³⁹⁰.

A participação do cliente na tomada de decisão ocorre a vários níveis de envolvimento, conforme já apontado também noutros estudos³⁹¹. A sua inclusão na tomada de decisão bem como da família vai ao encontro não só do paradigma da

³⁸⁸ NAUDERER, Taís Maria; LIMA, Maria Alice Dias da Silva – *Imagem da enfermeira: revisão da literatura*, p. 76.

³⁸⁹ Cf. BURESH, Bernice; GORDON, Suzanne – *Do silêncio à voz*, p. 86 (“Muitas enfermeiras graduadas referem a sua preocupação em relação ao facto de poderem encolerizar os médicos e isto leva a que não exprimam as suas opiniões ou falem sobre o seu trabalho. Por vezes, os médicos agem de forma bastante agressiva para silenciarem as enfermeiras e as colocarem no seu lugar. Outras vezes, são as enfermeiras que se silenciam a si próprias, mesmo em situações em que os médicos poderiam não se queixar ou apoiá-las”).

³⁹⁰ BARBIERI, Maria do Céu Aguiar – *Trabalho em equipa: o contributo dos enfermeiros*, p. 22.

³⁹¹ A título de exemplo, Cf. SAHLBERG-BLOM, Eva; TERNESTEDT, Britt-Marie; JOHANSSON, Jan-Erik – *Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative*, p. 296 (“The patients’ participation in the decisions could be categorized into four variations: self-determination, co-determination, delegation and nonparticipation”).

transformação bem como àquilo que é preconizado no enunciado descritivo sobre “satisfação do cliente”³⁹² dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem.

O espaço mais frequentemente apontado pelos enfermeiros para a tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida foi o hospitalar. De facto, a morte e o morrer têm ocorrido cada vez mais neste contexto. Num estudo efetuado em Portugal, constatou-se que o local onde ocorre a morte inverteu-se significativamente num espaço de 30 anos, entre 1970 e 2000 mais especificamente; de facto, se em 1970 70.026 portugueses faleceram em casa e 17.544 no hospital, já em 2000 foram 36.486 em casa e 55.756 no hospital, tendo sido 1991 o ano de viragem³⁹³. Mais preocupante ainda é ter-se constatado recentemente que, num estadio terminal de doença (do qual é exemplo as doenças oncológicas), a ocorrência da morte em contexto hospitalar é muito mais significativo: 3 em cada 4 pessoas com cancro morreram num hospital nos anos 2000, 2004 e 2008, apesar de mais de metade expressarem vontade em que tal ocorra em casa³⁹⁴.

Existe, assim, uma falha nos instrumentos utilizados para a tomada de decisão, nomeadamente para conhecer a vontade do cliente quando o mesmo já não consegue expressá-la. Nesse mesmo sentido, foi apontado pela amostra discursiva a utilidade das declarações antecipadas de vontade, desde que devidamente regulamentadas e construídas. As preocupações manifestadas pela amostra discursiva sobre a regulamentação e construção das declarações antecipadas de vontade vão ao encontro daquilo que tem vindo a ser debatido nos vários projetos de lei levados à Assembleia da República até à data³⁹⁵. Já a sua existência é tida pelos enfermeiros enquanto favorável para a tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida, denotando-se ainda uma intenção dos enfermeiros em valorar a vontade anteriormente manifestada nesses mesmos instrumentos. Tal é

³⁹² CF. CONSELHO DE ENFERMAGEM – *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*, pp. 11-12 [“Na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro persegue os mais elevados níveis de satisfação dos clientes. São elementos importantes na satisfação dos clientes, relacionada com os processos de prestação de cuidados de enfermagem, entre outros: o respeito pelas capacidades, crenças, valores e desejos da natureza individual do cliente; (...) o estabelecimento de parcerias com o cliente no planeamento do processo de cuidados; o envolvimento dos conviventes significativos do cliente individual no processo de cuidados (...).”].

³⁹³ Cf. SILVA, José Nuno – *Face a transparência do morrer para o hospital, ousar fazer-se próximo*.

³⁹⁴ Cf. MACHADO, Maria do Céu; COUCEIRO, Luísa; ALVES, Isabel; ALMENDRA, Ricardo; CORTES, Maria – *A morte e o morrer em Portugal*.

³⁹⁵ Cf. SIMÃO, Luísa Veiga – *Mapa comparativo*.

denotado e já comprovado noutros países em que a regulamentação jurídica das declarações antecipadas de vontade é uma realidade³⁹⁶.

Para a decisão sobre o cuidar em fim de vida ser tida enquanto ética, há que existir um atendimento aos factos, deveres e valores da/na/sobre a situação em causa³⁹⁷. Foi apontado pela amostra discursiva um atendimento primordial ao diagnóstico/prognóstico enquanto factos da situação a ter em conta na tomada de decisão, podendo tal conduzir a cenários de obstinação terapêutica colocando em causa os princípios de proporcionalidade e de precaução característicos do nível quaternário de prevenção em saúde³⁹⁸. Tal atendimento primordial ao diagnóstico/prognóstico acaba igualmente por conduzir a uma primazia pelo princípio da beneficência em prol do respeito pela autonomia do cliente. Tendo em conta os deveres do enfermeiro, e já aqui especificados no plano deontológico, há que encontrar formas de equilibrar esses mesmos deveres com os factos, atendendo aos valores em causa. Os valores acabam por estar em grande parte relacionados com a dualidade santidade de vida *versus* qualidade de vida. Porém, e vivendo numa época em que a qualidade de vida começa a imperar face à santidade de vida, é tido como importante o atendimento das vontades e objetivos do próprio cliente e respetiva família sobre/para (a tomada de decisão sobre) o cuidar em fim de vida³⁹⁹.

³⁹⁶ Tenha-se a título de exemplo um estudo canadense, o qual concluiu que “The results indicate that nurses have a strong intention of complying with advance directives written by patients” (BLONDEAU, Danielle; LAVOIE, Mireille; VALOIS, Pierre; KEYSERLINGK, Edward W; HÉBERT, Martin; MARTINEAU, Isabelle – *The attitude of canadian nurses towards advance directives*, p. 399).

³⁹⁷ Cf. BARBOSA, António – *Processo de deliberação ética*, p. 700.

³⁹⁸ Note-se, por tal, que “a prevenção quaternária visa «evitar ou atenuar o excesso de intervencionismo médico» associado a actos médicos desnecessários ou injustificados; por outro lado, pretende-se capacitar os utentes ao fornecer-lhes a informação necessária e suficiente para poderem tomar decisões autónomas, sem falsas expectativas, conhecendo as vantagens e os inconvenientes dos métodos diagnósticos ou terapêuticos propostos” (Gérvás e Fernández cit. por ALMEIDA, Lúcio Menezes de – *Da prevenção primordial à prevenção quaternária*, p. 93). “O nível quaternário de prevenção assenta em dois princípios fundamentais: o princípio da precaução (*primum non nocere*) e o princípio da proporcionalidade. Através da aplicação destes princípios na prática clínica pretende-se curar (*to heal*) sem causar dano (*to harm*), além da promoção de uma utilização mais criteriosa dos recursos em saúde” (ALMEIDA, Lúcio Menezes de – *Da prevenção primordial à prevenção quaternária*, p. 95).

³⁹⁹ “To improve the quality of end-of-life decision-making for an increasingly multicultural and aging population, patients’ diverse end-of-life goals and preferences for family involvement, as well as family interests and emotional concerns, should be incorporated into the decision-making process” (WINZELBERG, Gary S.; HANSON, Laura C.; TULSKY, James A. – *Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision making approaches to serve patients and families*, p. 1050).

A amostra discursiva apontou ainda formas de resolução deste problema social, nomeadamente através de ações visando a informação, formação e regulamentação (d)entre os mais diversos elementos sociais (individuais e/ou coletivos) implicados na/para a valoração da vontade anteriormente manifestada. Quanto à informação, não se conseguiu aceder a nenhum estudo que espelhasse o estado de arte nacional neste âmbito, ainda que sejam vários os estudos que tecem considerações sobre a importância da informação/educação da sociedade em geral neste âmbito⁴⁰⁰.

Ainda que seja apontada pela amostra discursiva uma evolução na oferta e procura formativas na área da bioética e cuidados paliativos, tidas enquanto basilares para o domínio desta investigação, a verdade é que, no âmbito específico da enfermagem, a formação pré-graduada dos enfermeiros ainda não se revela suficiente e eficaz⁴⁰¹.

Já a regulamentação, e num plano político/jurídico, a mesma está em vias de ser concretizada. Isto porque, do trabalho desenvolvido pelo grupo de trabalho da comissão de saúde da atual legislatura criado para o efeito, releva-se o facto de que já está na ordem do dia⁴⁰² a redação do texto final de um projeto de lei único, harmonizando as várias perspetivas anteriores.

⁴⁰⁰ Por exemplo, num estudo desenvolvido em Espanha, concluiu-se que “Facilitating educational strategies and encouraging communication between patients and proxies, as supported by advance care planning strategies, could be a more efficient method (...)” (BARRIO-CANTALEJO, Inés Maria; MOLINA-RUIZ, Adoración; SIMÓN-LORDA, Pablo; CÁMARA-MEDINA, Carmen; LÓPEZ, Isabel Toral; ÁGUILA, Maria del Mar Rodríguez del; BAILÓN-GÓMEZ, Rosa Maria – *Advance directives and proxies’ predictions about patients’ treatment preferences*, p. 107).

⁴⁰¹ Tenha-se por tal em conta um estudo recente desenvolvido em Portugal que constata que “Ao longo do trabalho foram identificados aspetos fundamentais que carecem de reflexão e mudança nos contextos da formação inicial dos enfermeiros, cuja influência é preponderante no desenvolvimento do pensamento ético, dos quais salientamos: a nível da formação (contextos de ensino, processos supervisivos e formação de supervisores) e a nível do currículo (Plano de Estudos)” (Cf. PINTO, Cristina Maria Correia Barroso - *Desenvolvimento do pensamento ético no contexto da formação inicial dos enfermeiros*, p. resumo).

⁴⁰² Tendo em conta que à data de redação desta parte, a última reunião ocorreu a 30 de março de 2012, cuja ordem do dia foi “Discussão e redação da proposta final do texto de substituição, relativo as iniciativas sobre «Diretivas Antecipadas de Vontade/Testamento Vital»” (Cf. PORTAL DAS COMISSÕES – *XII Legislatura, 9CS, GT-TV: Reuniões*).

CONCLUSÃO

*Sentir é criar. Sentir é pensar sem ideias, e por isso sentir é compreender, visto que o universo não tem ideias.*⁴⁰³

Desbravado foi o caminho para a edificação desta dissertação, importa agora culminá-lo tecendo (algum)as conclusões.

A sua criação sentida-pensada permitiu compreender (parte d)a questão envolta na valoração da vontade anteriormente manifestada; isto objetivando-se a perspetiva dos enfermeiros na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida⁴⁰⁴. Buscou-se genericamente uma descrição da perspetiva dos enfermeiros sobre a valoração da vontade anteriormente manifestada⁴⁰⁵, procurando especificamente conhecer a sua experiência, os contextos e os princípios implicados nesse domínio⁴⁰⁶. Uma área emergente e urgente face não só ao recente envelhecimento demográfico (e subsequente incidência/prevalência de doenças crónicas e degenerativas incapacitantes) bem como aos próprios valores (que poderão estar) em causa.

Para tal, e de forma faseada mas necessariamente cíclica, *conceptualizou-se* o domínio da investigação, *construiu-se* o desenho da investigação e *verificou-se* (parte d)a(s) verdade(s) questionada(s).

⁴⁰³ PESSOA, Fernando – *Sobre «Orpheu», sensacionismo e paúlismo*.

⁴⁰⁴ Vide Introdução (Problema de investigação: *Qual é a perspetiva dos enfermeiros sobre a valoração da vontade anteriormente manifestada por clientes em fim de vida e atualmente incompetentes na tomada de decisão relativa ao seu cuidar?*).

⁴⁰⁵ Vide Introdução (Objetivo geral: *Descrever a perspetiva dos enfermeiros sobre a valoração da vontade anteriormente manifestada por clientes em fim de vida e atualmente incompetentes na tomada de decisão relativa ao seu cuidar*).

⁴⁰⁶ Vide Introdução [Objetivos específicos: (1) *Analisar a experiência dos enfermeiros na tomada de decisão sobre o cuidar de clientes incompetentes e em fim de vida*; (2) *Identificar o(s) contexto(s) conducente(s) e/ou limitativo(s) à valoração, por parte dos enfermeiros, da vontade anteriormente manifestada por clientes em fim de vida e atualmente incompetentes na tomada de decisão relativa ao seu cuidar*; (3) *Reconhecer os princípios implicados na valoração, por parte dos enfermeiros, da vontade anteriormente manifestada por clientes em fim de vida e atualmente incompetentes na tomada de decisão relativa ao seu cuidar*].

Na «conceptualização»⁴⁰⁷, desconstruiu-se o domínio da investigação em dois grandes capítulos associados ao tema da vontade anteriormente manifestada. No primeiro capítulo, indo da valoração ética à moral, abordaram-se primeiramente os conceitos inerentes à vontade humana e ao respeito pela autonomia (isto numa perspetiva filosófica e teórica, respetivamente); posteriormente, exploraram-se as formas (d)e implementação das declarações antecipadas de vontade, particularizando o caminho de Portugal nesta matéria. Quanto ao segundo capítulo, sobre o cuidar em fim de vida, circunscreveu-se o contexto do fim de vida (tendo por base o recente fenómeno envolto no envelhecimento demográfico e as doenças crónicas e degenerativas incapacitantes), focou-se a relação enfermeiro-cliente (especificando a respetiva evolução dos paradigmas e a partilha de responsabilidade inerente a essa mesma evolução) e salientaram-se particularidades inerentes à tomada de decisão neste contexto (nomeadamente sobre a [in]competência para decidir, o consentimento e o dissentimento e a abstenção/suspensão e obstinação terapêuticas). Para tal, foi (re)construído um quadro de referência, o qual teve na sua base as mais diversas fontes bibliográficas rigorosamente selecionadas para o efeito.

Da «construção»⁴⁰⁸ efetuada, resultou o desenho desta investigação e implementado no campo. Realizou-se um estudo de nível I (carácter exploratório-descritivo), desenvolvido sob o paradigma participativo e com uma abordagem de índole qualitativa. Para a colheita de dados selecionou-se o Parecer n.º 245/2010 do Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros, constituindo este o *corpus* inicial para análise; para a ampliação desse *corpus*, realizaram-se seis entrevistas semiestruturadas a enfermeiros peritos, resultado de um processo de amostragem intencional (não probabilística), cuja seleção de participantes foi efetuada através da técnica de «bola de neve» e a qual se deu por concluída aquando da saturação da amostra e do campo. Quanto à análise dos dados recolhidos, optou-se pela análise crítica do discurso, adotando-se o quadro analítico mais recentemente proposto por Fairclough e cujas cinco etapas nortearam a «verificação»⁴⁰⁹ efetuada.

⁴⁰⁷ Vide parte I – *A conceptualização*.

⁴⁰⁸ Vide parte II – *A construção*.

⁴⁰⁹ Vide parte III – *A verificação*.

O referido quadro analítico adotado permitiu não só a análise dos dados recolhidos bem como um seu enquadramento e posterior discussão/conclusão sobre os mesmos. Concluiu-se que a experiência dos enfermeiros na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida é envolvida por vários cenários e atores. A valoração da vontade anteriormente manifestada é uma preocupação tida pelos enfermeiros no desempenho da sua profissão. Na base dessa preocupação, está todo um perfil ético-deontológico fundado em princípios e deveres; isto visando uma relação com o Outro (e outros) fundada na procura do Bem tido pelo próprio bem como na partilha de autonomia e responsabilidade na/para a tomada de decisão. Porém, essa mesma preocupação e relação defrontam alguns obstáculos que acabam por comprometer a referida valoração. Tais obstáculos são devidos não só às relações hegemónicas estabelecidas entre os diversos sujeitos implicados na tomada de decisão (profissionais de saúde, cliente e família) bem como por outros elementos, individuais e coletivos, contributivos/limitativos à (a)firmiação desta valoração (órgãos políticos, organizações profissionais, serviços de saúde, escolas, meios de comunicação social e sociedade em geral). Na base da existência desses obstáculos está todo um contexto social, cultural, histórico e político que importa conciliar e harmonizar a fim de contrariar a existência desses obstáculos. Para essa mesma conciliação e harmonização, foram igualmente apontadas possibilidades de resolução, as quais se resumem não só a uma maior complementaridade funcional entre os mais diversos sujeitos e elementos, direta ou indiretamente implicados na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida, bem como a medidas de informação, formação e regulamentação por e para estes.

Na base da exploração efetuada sobre a valoração da vontade anteriormente manifestada emerge a figura das declarações antecipadas de vontade. Ainda que num plano jurídico, a par do ético e deontológico dos enfermeiros, esteja já firmada a premência dessa valoração, a regulamentação das declarações antecipadas contribuiria para um melhor (mas não necessariamente substitutivo) atendimento ao Bem do/pelo Outro; isto, no entendimento dos enfermeiros face à sua experiência, a qual testemunha ainda a prevalência de um modelo de atuação/relação biomédico e paternalista na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida.

Considera-se que esta investigação foi útil num plano individual, tanto a nível pessoal bem como profissional, para o mestrando. Fica o desejo de que seja igualmente útil para a sociedade em geral, face aos conhecimentos que aqui se exploraram, aprofundaram e desvendaram; isto porque crê-se que a investigação aqui socializada poderá permitir um despoletar de (novos) desafios contributivos para a valoração da vontade anteriormente manifestada. Porém, crê-se igualmente que este estudo não se completou/finalizou em si próprio; por tal, considera-se necessário um maior aprofundamento da questão de investigação (e seu alargamento a outras perspetivas), nomeadamente através de estudos etnográficos e/ou explorando a perspetiva dos restantes elementos individuais e coletivos aqui identificados na/para a tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida.

Vários desafios foram encontrados e enfrentados ao longo deste caminho.

Desde logo, a escolha do tema. Ainda que aliciante pelo seu carácter atual e controverso, reveste-se de uma complexidade tal que implicou ir além das áreas do saber de maior domínio por parte do mestrando. No final, fica o enriquecimento obtido mas contraposto por uma maior consciencialização do quão há ainda por caminhar e desbravar.

A escolha da(s) metodologia(s), tanto de colheita como de análise de dados foi, talvez, o maior de todos os desafios. Considerou-se que uma abordagem positivista minimizaria a perspetiva a explorar; por tal, mergulhou-se numa abordagem naturalista, convidativa a entrar no mundo da investigação qualitativa. E, indo ainda mais além, arrojou-se e optou-se pela análise crítica do discurso. Porém, a sua escassa (ou nenhuma) utilização constatada neste tipo de trabalhos, tanto a nível nacional como na área da enfermagem e da bioética, encerrou em si vários desafios, principalmente por carecer de um termo de comparação plausível. Além disso, a própria (in)experiência do mestrando na área da investigação foi igualmente desafiante. Não obstante, arrojou-se de certa forma, mesmo estando-se ciente dos riscos que tal poderia acarretar, e buscou-se (alguma) inovação a par do necessário rigor científico.

Muitos outros desafios foram encontrados... por vezes tidos como limitações, as quais se procurou contornar e superar. Ainda que alguns possam e tenham ficado

pelo caminho, crê-se que os objetivos inicialmente estabelecidos foram concretizados. Por ora, há que continuar a caminhar, desbravando (outros) mais caminhos com o intuito de se criar e ser-se inteiro.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADMINISTRAÇÃO REGIONAL DE SAÚDE DO NORTE, I.P. – *Consentimento informado, livre e esclarecido para gravação audiovisual de entrevista ou de consulta*. [consult. Maio 2012]. Disponível em WWW:<URL:http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Consentimento%20Informado/Cons_Inform_Gravacao_Entrevista.pdf>.

ALLEN, David; HARDIN, Pamela K. – Discourse analysis and the epidemiology of meaning. In: *Nursing Philosophy*. Vol. 2, N.º 2 (2001). pp. 163-176.

ALMEIDA, Lúcio Menezes de – *Da prevenção primordial à prevenção quaternária*. In: *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Vol. 23, n.º 1 (Janeiro-Junho 2005). pp. 91-96.

ANDORNO, Roberto – *The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems*. Council of Europe's Steering Committee on Bioethics, 2009

ARENDDT, Hannah – *A Vida do Espírito: Querer*. Lisboa: Instituto Piaget, 2000.

ÀRIES, Philippe – A morte invertida. In: ÀRIES, Philippe (ed.) – *O Homem perante a morte: II*. Mem Martins: Publicações Europa-América, 1988. pp. 309-358.

ÀRIES, Philippe – *História da morte no ocidente*. 4.ª ed. Lisboa: Teorema, 2010.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA – *Quem somos?* [consult. Março 2011]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.apbioetica.org/gca/index.php?id=143&idbloco=152>>.

BADHAM, John – *Whose life is it anyway?* 1981 (filme).

BARBIERI, Maria do Céu Aguiar – *Trabalho em equipa: o contributo dos enfermeiros*. In: *Sinais Vitais*. Coimbra. n.º 10 (Janeiro 1997). pp. 19-22.

BARBOSA, António – Ética Relacional. In: BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça (edits.) – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2.ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. pp. 661-691.

BARBOSA, António – Processo de deliberação ética. In: BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça (edits.) – *Manual de cuidados paliativos*. 2.ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. pp. 693-721.

BARCELOS, Marta – Glossário. In: NEVES, Maria do Céu Patrão; PACHECO, Susana (coords.) – *Para uma ética da enfermagem: Desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. pp. 567-578.

BARRIO-CANTALEJO, Inés Maria; MOLINA-RUIZ, Adoración; SIMÓN-LORDA, Pablo; CÁMARA-MEDINA, Carmen; LÓPEZ, Isabel Toral; ÁGUILA, Maria del Mar Rodríguez del; BAILÓN-GÓMEZ, Rosa Maria – Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences. In: *Nursing Ethics*. Vol. 16, n.º 1 (September 2009). pp. 93-109.

BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James – *Principles of biomedical ethics*. 4.ª ed. New York: Oxford University Press, 1994.

BENNER, Patricia – *De Iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.

BHASKAR, Roy – *Scientific realism and human emancipation*. London: Verso, 1986.

BLONDEAU, Danielle; LAVOIE, Mireille; VALOIS, Pierre; KEYSERLINGK, Edward W; HÉBERT, Martin; MARTINEAU, Isabelle – The attitude of canadian nurses towards advance directives. In: *Nursing Ethics*. Vol. 7, n.º 5 (September 2000). pp. 399-411.

BURESH, Bernice; GORDON, Suzanne – *Do silêncio à voz*. 2.ª ed. Coimbra: Ariadne Editora, 2004.

CAEIRO, Alberto – O guardador de rebanhos: poema VII. In: MACHADO, José Barbosa; MORAIS, Mário João Sá – *Vida e obra de Fernando Pessoa*. Porto: Porto Editora, 1998 (CD-ROM).

CALIFORNIA NATURAL DEATH ACT – *California health and safety code*, ss. 7185-7195 (1976).

CARNEIRO, António Vaz; ANTUNES, João Lobo; FREITAS, António Falcão de – *Relatório sobre o estado vegetativo persistente*. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2005.

CARRILHO, Maria José; PATRÍCIO, Lurdes – A situação demográfica recente em Portugal. In: *Revista de Estudos Demográficos*. Lisboa. N.º 48 (2010). pp. 101-145.

CHILDRESS, J. – Dying patients: Who's in control? In: *Law, Medicine & Health Care*. Vol. 17, n.º 3 (Setembro 1989). pp. 227-231.

CHOULIARAKI, Lilie; FAIRCLOUGH, Norman – *Discourse in late modernity: rethinking critical discourse analysis*. Edinburgh: Edinburgh University Press, 1999.

COLLABORATORY ON ADVANCE DIRECTIVES – *About advance directives*. [consult. Março 2011]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.voluntadesanticipadas.com/course/view.php?id=112>>.

COLLIÈRE, M. Françoise – *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989.

COMISIÓN MUNDIAL DEL MEDIO AMBIENTE Y DEL DESARROLLO – *Nuestro futuro común*. Madrid: Alianza Editorial, 1988.

COMISSÃO NACIONAL PARA A PROTECÇÃO DE SUJEITOS HUMANOS DE INVESTIGAÇÃO BIOMÉDICA E COMPORTAMENTAL – Relatório Belmont. In: *Direito à dignidade humana e código deontológico em medicina*. Cadernos da FML. Lisboa. N.º 9 (Dezembro de 2001). pp. 141-154.

CONSELHO DE ENFERMAGEM – *Padrões de Qualidade*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2001.

COSTA, António Paulo – Vontade. In: ALMEIDA, Aires (org.) – *Dicionário escolar de filosofia*. Lisboa: Plátano Editora, 2003.

COSTA, Hamilton – Prefácio à 2.ª edição portuguesa. In ECO, Umberto – *Como se faz uma tese em ciências humanas*. 16.ª ed. Lisboa: Editorial Presença, 2010. pp. 11-21.

COSTA, Maria Arminda da – Relação enfermeiro-doente. In: NEVES, Maria do Céu Patrão; PACHECO, Susana (coords.) – *Para uma ética da enfermagem: Desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. pp. 63-80.

COUNCIL OF EUROPE – *Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine*. [consult. Dezembro 2010]. Disponível em WWW:<URL: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/164.htm>>.

CUNHA, Ana Maria Morgado da – *Desejos previamente expressos: perspectivas dos profissionais de saúde*. Évora: Universidade de Évora, 2006. Dissertação de mestrado em intervenção sócio-organizacional na saúde.

CUNHA, Jorge Manuel da – *A autonomia e a tomada de decisão no fim da vida*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2004. Dissertação de mestrado em bioética.

DECRETO DO PRESIDENTE DA REPÚBLICA n.º 1/2001. *Diário da República: I Série-A*. 2 (03.01.2001) 14-36.

DECRETO-LEI n.º 104/98 – *Diário da República I Série-A*. 93 (21.04.1998) 1739-1757.

DECRETO-LEI n.º 161/96 - *Diário da República I Série-A*. 205 (04.09.1996) 2959-2962.

DEODATO, Sérgio – Testamento vital: uma necessidade? In: *Público* (14.03.2010) 32.

DEODATO, Sérgio (relat.) – *Parecer do Conselho Jurisdicional n.º 245/2010: Vontade anteriormente manifestada para decisões de fim de vida*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2010.

DIEGUES, António Carlos S. – Desenvolvimento sustentável ou sociedades sustentáveis: da crítica dos modelos aos novos paradigmas. In: *São Paulo em Perspectiva*. São Paulo. N.º 6, Vol. 1-2 (1992). pp. 22-29.

EMANUEL, E.J.; WEINBERG, D.S.; GONIN, R.; HUMMEL, L.R.; EMANUEL, L.L. – How well is the Patient self-determination act working?: An early assessment. In: *The American Journal of Medicine*. Vol. 95, n.º 6 (December 1995). pp. 619-628.

ENGELHARDT, H. Tristram – *The foundations of bioethics*. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 1996.

FAIRCLOUGH, Norman – *Analysing discourse: Textual analysis for social research*. New York: Routledge, 2003.

FAIRCLOUGH, Norman – Critical discourse analysis as a method in social scientific research. In: WODAK, Ruth; MEYER, Michael – *Methods of critical discourse analysis*. London: SAGE Publications, 2001. pp. 121-138.

FAIRCLOUGH, Norman – *Discurso e mudança social*. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2001.

FAIRCLOUGH, Norman – The discourse of new labour: critical discourse analysis. In: WETHERELL, Margaret; TAYLOR, Stephanie; YATES, Simeon J. – *Discourse as data: a guide for analysis*. Milton Keynes: The Open University, 2001. pp. 229-266.

FIRMINO, Filipe – Autonomia e respeito. In: NEVES, Maria do Céu Patrão; PACHECO, Susana (coords.) – *Para uma ética da enfermagem: Desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. pp. 237-248.

FLETCHER, Joseph – Santidade da vida por oposição a qualidade de vida. In: BAIRD, Robert M.; ROSENBAUM, Stuart E. (orgs.) – *Eutanásia: as questões morais*. Venda Nova: Bertrand Editora, 1997. pp. 101-113.

FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*. 3.ª ed. Loures: Lusociência, 2003.

GONÇALVES, Cristina; CARRILHO, Maria José – Envelhecimento crescente mas espacialmente desigual. In: *Revista de Estudos Demográficos*. Lisboa. N.º 40 (2007). pp. 21-37.

GONÇALVES, José António Saraiva Ferraz – *A boa morte: Ética no fim da vida*. Lisboa: Coisas de Ler Edições, 2009.

HESBEEN, Walter – *Cuidar neste mundo*. Loures: Lusociência, 2004.

HESBEEN, Walter – *Cuidar no hospital*. Loures: Lusociência, 2000.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – *Boletim Mensal de Estatística 2011*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P., 2011.

JACOBI, Pedro – Meio ambiente e sustentabilidade. In: FUNDAÇÃO PREFEITO FARIA LIMA – *O Município no século XXI: cenários e perspectivas*. São Paulo, 1999. pp. 175-183.

JOAQUIM, Teresa – *Reflexão ética sobre a dignidade humana*. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 1999.

JONAS, Hans – *Le Principe Responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*. 3.^a ed. Paris: Flammarion, 1995.

JORGENSEN, Marianne; PHILLIPS, Louise J. – *Discourse analysis as theory and method*. London: SAGE Publications, 2002.

KANT, Immanuel – *A Crítica da Razão Prática*. Lisboa: Edições 70, 1997.

KENIS, Yvon – Directivas Antecipadas. In: HOTTOIS, Gilbert; MISSA, Jean-Noël (coords.) – *Nova enciclopédia de bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 2003. p. 235.

KÉROUAC, Suzanne; PEPIN, Jacinthe; DUCHARME, Francine; DUQUETTE, Andre; MAJOR, Francine – *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson, 1996.

KUTNER, Luis – Due process of euthanasia: the living will, a proposal. In: *Indiana Law Journal*. Vol. 44, n.º 1 (1969). pp. 539-554.

LEI CONSTITUCIONAL n.º 1/2005. *Diário da República I Série-A*. 155 (12.08.2005) 4642-4686.

LEI n.º 24/2009 – *Diário da República 1.ª Série*. 104 (29.05.2009) 3343-3344.

LEI n.º 48/90. *Diário da República I Série*. 195 (24.08.1990) 3452-3459.

LEI n.º 59/2007 – *Diário da República 1.ª Série*. 170 (04.09.2007) 6181-6258.

LIMA, Cristina – Medicina high tech, obstinação terapêutica e distanásia. In: *Medicina interna*. Lisboa. Vol. 13, n.º 2 (Abril-Junho 2006). pp.79-82.

LINCOLN, Yvonna S.; GUBA, Egon G. – Controvérsias paradigmáticas, contradições e confluências emergentes. In: DENZIN, Norman K; LINCOLN, Yvonna S. – *O planeamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. 2.^a ed. Porto Alegre: Artmed, 2007. pp. 169-192.

MACHADO, Maria do Céu; COUCEIRO, Luísa; ALVES, Isabel; ALMENDRA, Ricardo; CORTES, Maria – *A morte e o morrer em Portugal*. Coimbra: Almedina, 2011.

MAGALHÃES, Vasco Pinto de – Qualidade de vida: desafios e ambiguidades. In: ARCHER, Luís; BISCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter; RENAUD, Michel (coords.) – *Novos desafios à bioética*. Porto: Porto Editora, 2001. pp. 222-224.

MARCELINO, Paulo; NUNES, Ana Paiva; LOPES, Mário G.; MOURÃO, Luís – Obstinação, abstenção terapêutica e não reanimação em cuidados intensivos. In: *Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa*. Lisboa. Série III, Vol. 10, n.º 8 (Novembro-Dezembro 2005). pp. 455-460.

MEADOWS, Donella – *Los límites del crecimiento*. México: Fondo de Cultura Económica, 1972.

MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Parecer n.º P/05/APB/06 sobre directivas antecipadas de vontade*. Porto: Associação Portuguesa de Bioética, 2006.

MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Projecto de diploma n.º P/06/APB/06 que regula o exercício do direito a formular directivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional*. Porto: Associação Portuguesa de Bioética, 2006.

MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Projecto de diploma n.º P/16/APB/09 que regula o exercício do direito a formular directivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional*. Porto: Associação Portuguesa de Bioética, 2009.

MELRO, Fernando – Sobre «Antígona» e a tragédia grega. In: SÓFOCLES – *Antígona*. 5.ª ed. Mem Martins: Editorial Inquérito, 2000. pp. 7-12.

NAUDERER, Taís Maria; LIMA, Maria Alice Dias da Silva – Imagem da enfermeira: revisão da literatura. In: *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol. 58, n.º 1 (Janeiro-Fevereiro 2005). pp. 74-77.

NEVES, M. Patrão – Ética, moral, deontologia e bioética: Conceitos que pensam a acção. In: NEVES, Maria do Céu Patrão; PACHECO, Susana (coords.) – *Para uma ética da enfermagem: Desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. pp. 145-157.

NIETZSCHE, Friedrich – *A vontade de poder*. Rio de Janeiro: Contraponto, 2008.

NOVAK, Joseph D.; CAÑAS, Alberto J. – *The theory underlying concept maps and how to construct and use them*. Florida: Institute for Human and Machine Cognition, 2008.

NUNES, Lucília – A especificidade da enfermagem. In: NEVES, Maria do Céu Patrão; PACHECO, Susana (coords.) – *Para uma ética da enfermagem: Desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. pp. 33-48.

NUNES, Lucília – *Autonomia e responsabilidade na tomada de decisão clínica em enfermagem*. [consult. 07.2010]. Disponível em WWW:<URL: http://www.ordemenfermeiros.pt/eventos/Documents/II%20Congresso%202006/IIConng_ComLN.pdf>.

NUNES, Lucília – Decidir sobre si: com que informação? In: *Público* (18.06.2010) 49.

NUNES, Lucília – *Ética de enfermagem: fundamentos e horizontes*. Loures: Lusociência, 2011.

NUNES, Lucília – *Justiça, poder e responsabilidade: articulação e mediações nos cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência, 2006.

NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONÇALVES, Rogério (coords.) – *Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005.

NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Memorando sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2010.

NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; SILVA, Miguel Oliveira da; ALMEIDA, Rosalvo (relats.) – *Parecer sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade*. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2010.

NUNES, Rui; MELO, Helena Pereira de – *Testamento vital*. Coimbra: Almedina, 2011.

NUNES, Rui (relat.) – *Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais*. Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto, 2008.

O'CONNOR, Margaret – Discourse analysis: examining the potential for research in palliative care. In: *Palliative Medicine*. Vol. 20, N.º 8 (2006). pp. 829-834.

OLIVEIRA, Isabel Tiago de – Mortalidade: Compressão, deslocamento e causas de morte (Portugal 1950-2005). In: *Revista de Estudos Demográficos*. n.º 48 (2010). pp. 35-50.

ONLINE ETYMOLOGY DICTIONARY – *Autonomy*. [consult. 02.2011]. Disponível em WWW:<URL:http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=autonomy&searchmode=none>.

ONLINE ETYMOLOGY DICTIONARY – *Profession*. [consult. 04.2011]. Disponível em WWW:<URL:http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=profession&searchmode=none>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Final de vida: VI Seminário do Conselho Jurisdicional*. n.º 20 (Janeiro 2006). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2006.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – Declaração universal dos direitos humanos. In: *Direito à dignidade humana e código deontológico em medicina*. Cadernos da FML. Lisboa. N.º 9 (Dezembro de 2001). pp. 9-18.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA – Declaração universal sobre bioética e direitos humanos. [consult.

11.2010]. Disponível em WWW:<URL:
<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>.

PELLEGRINO, Edmund; THOMASMA, David – *For the patient's good: The restoration of beneficence in health care*. New York: Oxford University Press, 1988.

PEREIRA, Alexandre; POUPA, Carlos – *Como escrever uma tese, monografia ou livro científico usando o word*. 4.^a ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2008.

PESSOA, Fernando – Livro do desassossego. In: MACHADO, José Barbosa; MORAIS, Mário João Sá – *Vida e obra de Fernando Pessoa*. Porto: Porto Editora, 1998 (CD-ROM).

PESSOA, Fernando – Revista do comércio e contabilidade. In: MACHADO, José Barbosa; MORAIS, Mário João Sá – *Vida e obra de Fernando Pessoa*. Porto: Porto Editora, 1998 (CD-ROM).

PESSOA, Fernando – Sobre «Orpheu», sensacionismo e paúlismo. In: MACHADO, José Barbosa; MORAIS, Mário João Sá – *Vida e obra de Fernando Pessoa*. Porto: Porto Editora, 1998 (CD-ROM).

PINTO, Cristina Maria Correia Barroso - *Desenvolvimento do pensamento ético no contexto da formação inicial dos enfermeiros*. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2011. Dissertação de doutoramento em didáctica e formação.

PLATÃO – *Fédon (ou acerca da alma)*. 2.^a ed. Lisboa: Guimarães Editores, 2003.

PONTES, Manuela; ARAÚJO, Domingos – Doenças crónicas. In: NEVES, Maria do Céu Patrão (coord.) – *Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. Coimbra: Gráfica Coimbra, 2002. pp. 301-319.

PORTAL DAS COMISSÕES – *XI Legislatura, 10.^a CS, GT-DICITV: Composição*. [consult. 03.2011]. Disponível em WWW:<URL:
<http://www.parlamento.pt/sites/COM/XILEG/10CS/GTDICITV/Paginas/Composicao.a.spx>>.

PORTAL DAS COMISSÕES – *XI Legislatura, 10.^a CS, GT-DICITV: Reuniões*. [consult. 03.2011]. Disponível em WWW:<URL:
<http://www.parlamento.pt/sites/COM/XILEG/10CS/GTDICITV/Reunioes/Paginas/Reunioes.aspx>>.

PORTAL DAS COMISSÕES – *XII Legislatura, 9CS, GT-TV: Composição*. [consult. 10.2011]. Disponível em WWW:<URL:
<http://www.parlamento.pt/sites/COM/XIILEG/9CS/GTTV/Paginas/Composicao.aspx>>.

PORTAL DAS COMISSÕES – *XII Legislatura, 9CS, GT-TV: Reuniões*. [consult. 04.2012]. Disponível em WWW:<URL:
<http://www.parlamento.pt/sites/COM/XIILEG/9CS/GTTV/Reunioes/Paginas/Reunioes.aspx>>.

POTTER, Jonathan – Discourse analysis. In: GIVEN, Lisa M. (ed.) – *The SAGE encyclopedia of qualitative research methods*. California 91320: SAGE Publications, 2008. pp. 217-220.

POTTER, Van Rensselaer – Bioethics, the science of survival. In: *Perspectives in Biology and Medicine*. N.º 14 (1970). pp. 127-153.

PROJECTO DE LEI n.º 21/XII/1.^a – *Diário da Assembleia da República II Série A*. 13/XII/1 (27.07.2011) 27-35.

PROJECTO DE LEI n.º 62/XII/1.^a – *Diário da Assembleia da República II Série A*. 28/XII/1 (14.09.2011) 13-18.

PROJECTO DE LEI n.º 63/XII – *Diário da Assembleia da República II Série A*. 28/XII/1 (14.09.2011) 18-26.

PROJECTO DE LEI n.º 64/XII/1.^a – *Diário da Assembleia da República II Série A*. 28/XII/1 (14.09.2011) 27-34.

PROJECTO DE LEI n.º 413/XI/2.^a – *Diário da Assembleia da República II Série A*. 4/XI/2 (23.09.2010) 26-33.

PROJECTO DE LEI n.º 414/XI/2.^a – *Diário da Assembleia da República II Série A*. 4/XI/2 (23.09.2010) 33-44.

PROJECTO DE LEI n.º 428/XI – *Diário da Assembleia da República II Série A*. 12/XI/2 (07.10.2010) 2-9.

PROJECTO DE LEI n.º 429/XI/2.^a – *Diário da Assembleia da República II Série A*. 12/XI/2 (07.10.2010) 10-17.

PROJECTO DE LEI n.º 788/X – *Diário da Assembleia da República II Série A*. 124/X/4 (28.05.2009) 7-27.

RAMOS, H. Vilaça – Qualidade de vida e envelhecimento. In: ARCHER, Luís; BISCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter; RENAUD, Michel (coords.) – *Novos desafios à bioética*. Porto: Porto Editora, 2001. pp. 225-231.

REIS, Ricardo – Odes. In: MACHADO, José Barbosa; MORAIS, Mário João Sá – *Vida e obra de Fernando Pessoa*. Porto: Porto Editora, 1998 (CD-ROM).

RICOEUR, Paul – *O justo ou a essência da justiça*. Lisboa: Instituto Piaget, 1997

RICOEUR, Paul – *Soi-même comme un autre*. Paris: Éditions du Seuil, 1990.

SAHLBERG-BLOM, Eva; TERNSTEDT, Britt-Marie; JOHANSSON, Jan-Erik – Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. In: *Nursing Ethics*. Vol. 7, n.º 4 (July 2000). pp. 296-313.

SÁNCHEZ, Miguel – Ética del control demográfico. In: MALDONADO, Juan et al – *Bioética y medio ambiente*. Colombia: Ediciones El Bosque, Colección Bíos y Ethos, vol.12, 2000. pp. 93-114.

SANTOS, Laura Ferreira dos – *Ajudas-me a morrer? A morte assistida na cultura ocidental do século XXI*. Lisboa: Sextante Editora, 2009.

SANTOS, Laura Ferreira dos – *Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo?* Porto: Sextante Editora, 2011.

SGRECCIA, Elio – *Manual de bioética: Fundamentos e ética biomédica*. Cascais: Principia, 2009.

SERRÃO, Daniel (relat.) – *Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida*. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 1995.

SERRÃO, Daniel; ANTUNES, João Lobo (relats.) – *Parecer sobre o Projecto de Lei n.º 788/X: Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado*. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2009.

SILVA, Daniel Marques da – Correntes de pensamento em ciências de enfermagem. In: *Millenium Online*. N.º 26 (Julho de 2002). [consult. 01.2010]. Disponível em WWW:<URL:http://www.ipv.pt/millenium/Millenium26/26_24.htm>.

SILVA, José Nuno – *Face a transparência do morrer para o hospital, ousar fazer-se próximo*. Porto: Universidade Católica do Porto, 2004. Tese de mestrado em bioética teológica

SIMÃO, Luísa Veiga – *Mapa comparativo*. [consult. 11.2011]. Disponível em WWW:<URL:

<http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a5355786c5a793944543030764f554e544c305276593356745a57353062334e4a626d6c6a6157463061585a685132397461584e7a595738765a6a4268595751345a5749744e5746684e5330305a544d794c574978595459744d7a5a6b5a4468684d446b335957566c4c6e426b5a673d3d&fich=f0aad8eb-5aa5-4e32-b1a6-36dd8a097aee.pdf&Inline=true>>.

SOUSA, Maria Augusta – Testamento vital: procurar o melhor para os cidadãos. In: *Público* (09.10.2010) 36.

STARKS, Helene; TRINIDAD, Susan Brown – Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. In: *Qualitative Health Research*. Vol. 12, N.º 10 (2007). pp. 1372-1380.

STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. – *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. 2.ª ed. Loures: Lusociência, 2002.

TÓTORA, Silva – Apontamentos para uma ética do envelhecimento. In: *Revista Kairós*. São Paulo. N.º 11, Vol. 1 (2008). pp. 21-38.

TOWERS, Bernard – The impact of the California Natural Death Act. In: *Journal of Medical Ethics*. Vol. 4, n.º 2 (June 1978). pp. 96-98.

TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERGA – Código de Nuremberga. In: *Direito à dignidade humana e código deontológico em medicina*. Cadernos da FML. Lisboa. N.º 9 (Dezembro de 2001). pp. 109-112.

UNITED STATES PATIENT SELF-DETERMINATION ACT – *Public law* 101-508, ss. 4206 e 4751 (1990).

VAN DIJK, Teun A. – Critical discourse analysis. In: SCHIFFRIN, Deborah; TANNEN, Deborah; HAMILTON, Heidi E. (Eds.) – *The handbook of discourse analysis*. Massachusetts 02148: Blackwell Publishers, 2001. pp. 352-371.

VEATCH, Robert – *A theory of medical ethics*. New York: Basic Books, 1981.

WINZELBERG, Gary S.; HANSON, Laura C.; TULSKY, James A. – Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision making approaches to serve patients and families. In: *Journal of the American Geriatrics Society*. Vol. 53, n.º 6 (June 2005). pp. 1046-1050.

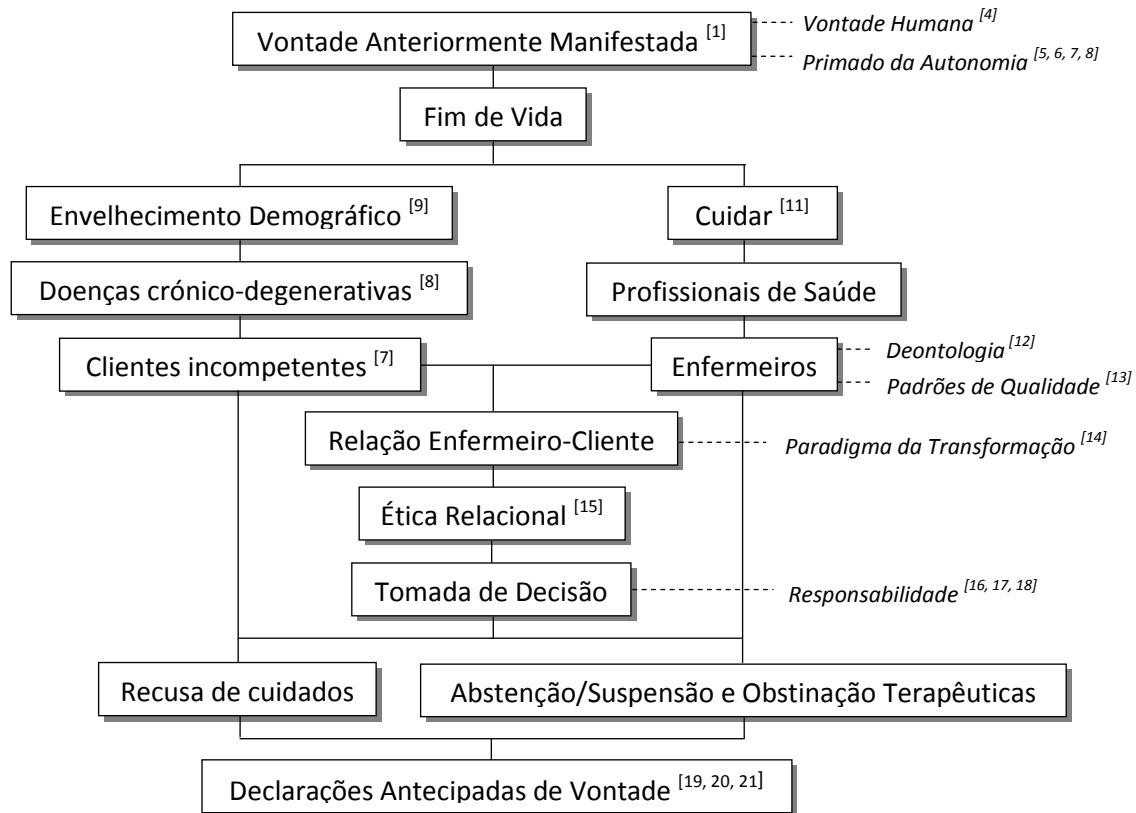
WORLD HEALTH ORGANIZATION – *2008-2013 Action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases*. [consult. 02.2011]. Disponível em WWW:<URL: http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597418_eng.pdf>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – *Constitution*. [consult. 02.2011]. Disponível em WWW:<URL: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>>.

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Quadro de referência inicial



[1] DECRETO DO PRESIDENTE DA REPÚBLICA n.º 1/2001. *Diário da República: I Série-A. 2* (03.01.2001) 14-36.

[2] CUNHA, Jorge Manuel da – *A autonomia e a tomada de decisão no fim da vida*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2004. Dissertação de mestrado em bioética.

[3] CUNHA, Ana Maria Morgado da – *Desejos previamente expressos: perspectivas dos profissionais de saúde*. Évora: Universidade de Évora, 2006. Dissertação de mestrado em intervenção sócio-organizacional na saúde.

[4] ARENDT, Hannah – *A Vida do Espírito: Querer*. Lisboa: Instituto Piaget, 2000.

[5] ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – Declaração universal dos direitos humanos. In: *Direito à dignidade humana e código deontológico em medicina*. Cadernos da FML. Lisboa. N.º 9 (Dezembro de 2001). pp. 9-18.

[6] LEI CONSTITUCIONAL n.º 1/2005. *Diário da República I Série-A. 155* (12.08.2005) 4642-4686.

[7] BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James – *Principles of Biomedical Ethics*. 4.ª ed. New York: Oxford University Press, 1994.

[8] ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA – Declaração universal sobre bioética e direitos humanos. [consult. 11.2010]. Disponível em WWW:<URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>.

[9] CARRILHO, Maria José; PATRÍCIO, Lurdes – A situação demográfica recente em Portugal. In: *Revista de Estudos Demográficos*. Lisboa. N.º 48 (2010). pp. 101-145.

[10] INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – *Boletim Mensal de Estatística 2011*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P., 2011.

[11] COLLIÈRE, M. Françoise – *Promover a Vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989.

[12] NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONÇALVES, Rogério – *Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005.

[13] CONSELHO DE ENFERMAGEM – *Padrões de Qualidade*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2001.

[14] KÉROUAC, Suzanne; PEPIN, Jacinthe; DUCHARME, Francine; DUQUETTE, Andre; MAJOR, Francine – *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson, 1996.

[15] BARBOSA, António – Ética Relacional. In: BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça (edits.) – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2.ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010.

[16] RICOEUR, Paul – *O Justo ou a essência da Justiça*. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.

[17] NUNES, Lucília – *Justiça, Poder e Responsabilidade: articulação e mediações nos cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência, 2006.

[18] JONAS, Hans – *Le Principe Responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*. 3.ª ed. Paris: Flammarion, 1995.

[19] KENIS, Yvon – Directivas Antecipadas. In: HOTTOIS, Gilbert; MISSA, Jean-Noël (coords.) – *Nova enciclopédia de bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 2003. p. 235.

[20] MELO, Helena; NUNES, Rui (relats.) – *Parecer n.º P/05/APB/06 sobre directivas antecipadas de vontade*. Porto: Associação Portuguesa de Bioética, 2006.

[21] ANDORNO, Roberto – *The Previously Expressed Wishes relating to Health Care: Common principles and differing rules in national legal systems*. Council of Europe's Steering Committee on Bioethics, 2009.

APÊNDICE 2
Guião da entrevista

GUIÃO DA ENTREVISTA

| Participante: _____ (*iniciais*) | Data: __/__/__ | Nome do ficheiro áudio: _____ |

TÓPICO	CONTEÚDO/ACTIVIDADE
Apresentação dos intervenientes	Luís Filipe Augusto Teixeira (Investigador) Prof. Doutora Lucília Nunes (Orientadora) Prof. Doutor António Barbosa (Coorientador)
Apresentação do trabalho	Dissertação original
– Contexto	Curso de Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
– Tema	“Valoração da Vontade Anteriormente Manifestada”
– Objetivo Geral	Descrever a perspetiva dos enfermeiros sobre a valoração da vontade anteriormente manifestada por clientes em fim de vida e atualmente incompetentes na tomada de decisão relativa ao seu cuidar
– Metodologia	<ul style="list-style-type: none"> – Entrevista semiestruturada áudio-gravada – Transcrição do verbatim – Validação pelo/a participante – Análise e tratamento dos dados através da metodologia de análise crítica do discurso (Fairclough)
Obtenção do consentimento informado, livre e esclarecido	<i>Entrega e assinatura de documento próprio</i>
Enunciação das questões	<i>Início da áudio-gravação da entrevista</i>
– Questão inicial	“Fale-me sobre a sua experiência, enquanto enfermeiro/a, na tomada de decisão relativa aos cuidados a prestar a uma pessoa que se encontre incapaz de expressar a sua vontade.”
– Circunscrição do contexto	<ul style="list-style-type: none"> – Pessoas em fim de vida, com doença prolongada, incurável e/ou progressiva – Valoração da vontade anteriormente manifestada por essa pessoa nessa tomada de decisão
– Questões específicas	<ul style="list-style-type: none"> – “Qual a sua opinião, enquanto enfermeiro/a, sobre este assunto?” (a valoração da vontade anteriormente manifestada por uma pessoa em fim de vida e atualmente incapaz na tomada de decisão sobre o seu cuidar) – “O que é que considera que a sociedade pensa sobre este assunto?”
– Outros	<ul style="list-style-type: none"> – <i>Criação de espaço para o/a participante expressar outras particularidades não abordados anteriormente e/ou sugestões que julgue pertinentes</i>
Encerramento da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> – <i>Término da áudio-gravação da entrevista</i> – <i>Disponibilização do contacto do investigador</i> – <i>Solicitação de contacto de 2 novos participantes</i>

APÊNDICE 3

Convite para participação em entrevista de investigação

Exmo/a. Sr/a. *título profissional e nome*

Eu, Luís Filipe Augusto Teixeira, enfermeiro e aluno de mestrado em bioética, venho por este convidar V. Exa. a participar numa entrevista de investigação.

Esta mesma entrevista surge enquadrada numa investigação a ser por mim desenvolvida no âmbito do mestrado em bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, sob a orientação da Prof. Doutora Lucília Nunes e coorientação do Prof. Doutor António Barbosa.

A investigação debruça-se sobre a problemática da “Valoração da Vontade Anteriormente Manifestada”, mais concretamente na perspetiva dos enfermeiros e sobre o cuidar em fim de vida.

Os participantes nesta investigação são tidos enquanto peritos nesta área de prática e reflexão em enfermagem, estando os mesmos a ser selecionados através do método de amostragem por redes (*em bola de neve*) e pelo qual a participação de V. Exa. foi sugerida.

Neste mesmo seguimento, e tendo em conta a importância da sua participação bem como do seu inestimável contributo para o desenvolvimento desta investigação, agradeço que tenha em conta este meu convite.

Em caso afirmativo a este convite, solicito que me indique um local e uma data/hora no/à qual lhe seja favorável a realização da entrevista. A entrevista, com uma duração prevista entre 30 a 45 minutos, será áudio-gravada mediante o seu consentimento informado, livre e esclarecido previamente; isto de forma a possibilitar a sua transcrição e posterior validação por V. Exa. do *verbatim* daí resultante. O anonimato e confidencialidade no tratamento e análise dos dados resultantes da entrevista, através da metodologia de análise do discurso, serão garantidos desde o início deste processo.

Mais informo que estou disponível para qualquer esclarecimento prévio/adicional e que julgue necessário à sua tomada de decisão, bastando para tal contactar-me por esta mesma via electrónica.

Sem outro assunto de momento, subscrevo-me agradecendo a atenção dispensada e crendo numa resposta da V. parte em breve.

Cordialmente,
Luís Teixeira

APÊNDICE 4

Consentimento informado, livre e esclarecido (participação em entrevista de investigação áudio-gravada)

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARTICIPAÇÃO EM ENTREVISTA DE INVESTIGAÇÃO ÁUDIO-GRAVADA

Eu, Luís Filipe Augusto Teixeira, confirmo que expliquei ao/à participante

de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato acima referido.

A entrevista áudio-gravada, efetuada com o consentimento prévio do/a participante, destina-se exclusivamente à necessária colheita de dados prevista no presente processo de investigação. O mesmo reporta-se a uma dissertação original sobre a “Valoração da Vontade Anteriormente Manifestada” e sob a perspetiva dos enfermeiros na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida; esta dissertação está a ser por mim desenvolvida no âmbito do Curso de Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, com a orientação da Prof. Doutora Lucília Nunes e coorientação do Prof. Doutor António Barbosa.

Posteriormente, a entrevista áudio-gravada será por mim transcrita para *verbatim*, validada pelo/a participante e, por fim, analisada e tratada (em parceria com o orientador e coorientador da dissertação) sob um regime de anonimato das fontes e de confidencialidade dos dados.

É ainda igualmente garantido que a presente autorização pode ser retirada, em qualquer altura ao longo da entrevista, sem que isso traga qualquer prejuízo ao/à participante.

Local: _____

Data: ____/____/____

O investigador: _____

(assinatura)

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido/a. Verifique se todas as informações estão corretas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.

Eu, _____

(nome completo do/a participante), declaro que concordo com o que me foi proposto e explicado pelo investigador que assina este documento, tendo eu tido a possibilidade de ser esclarecido/a sobre todas as perguntas que efetuei e julguei necessárias.

Assim, autorizo de livre vontade a realização da entrevista áudio-gravada nas condições em que me foram explicadas.

Local: _____

Data: ____/____/____

O/A participante: _____

(assinatura)