

Os Portugueses e o Testamento Vital

The Portuguese and the Living Will

Manuel Luis Vila Capelas¹, Sílvia Patrícia Fernandes Coelho², Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva³, Cátia Marina Dias Ferreira⁴, Cristina Maria Fernandes Pereira⁵, Margarida Isabel Santos Freitas Alvarenga⁵ e Mara de Sousa Freitas⁶

¹ Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, luis.capelas@ics.lisboa.ucp.pt

² Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

³ Serviço de Cuidados Paliativos – Hospital da Luz-Arrábida

⁴ Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar São João

⁵ Serviço de Cuidados Paliativos do IPO-Porto

⁶ Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Palavras-chave

Testamento vital,
Planeamento avançado
dos cuidados, Diretivas
antecipadas

Resumo

Introdução

Decorreram alguns anos desde que a Lei 25/2012 foi aprovada e ainda se sabe muito pouco em relação ao conhecimento que a população portuguesa tem em relação ao Testamento Vital e os seus efeitos.

Objetivo

Identificar a proporção da população portuguesa que pensa conhecer em que consta o Testamento Vital (TV) e a que realmente conhece; identificar as fontes que contribuíram para o conhecimento sobre este assunto; identificar o n.º de portugueses que fizeram o TV e que estão registados no RENTEV; identificar as razões que levam os portugueses a realizar ou não o TV e que fatores influenciam o conhecimento e decisões relativas ao TV.

Métodos

Estudo observacional, transversal, analítico com amostragem aleatória estratificada representativa da população portuguesa (n=1064), cujo critério de inclusão era ter 18 ou mais anos de idade. A colheita de dados foi efetuada através de questionário preenchido durante entrevista presencial.

Resultados

Apenas 22% dos portugueses conhecem de facto o que é o TV; esta ausência de conhecimento não é influenciada pelo género, idade ou situação familiar, mas é-o pela região de residência e pelo nível das habilitações literárias.

Foram os meios de comunicação social as principais fontes de conhecimento da Lei (66.2%); os médicos de família foram-no para 2.8% e os enfermeiros para 2.9%.

Dos 22% que sabem o que é o TV, apenas 50.4% sabem como o fazer e a quem pedir ajuda. Deste modo, apenas 1:10 portugueses sabe o que é o TV e como o fazer.

Apenas 1.4 % tinha feito o TV e sem registo no RENTEV; todos registaram indicações relativas a cuidados médicos e cerca de 2/3 indicaram procurador de cuidados de saúde.

Dos que não fizeram o TV, 32% pensam fazê-lo; 41.1% não o farão e 26.1% não querem ainda pensar nisso. A região do país e o género não influenciam a decisão. Todos os restantes fatores influenciam.

Dos que pretendem vir a fazer o TV, 17.6% desejam incluir que não querem ser submetidos a terapêuticas fúteis; 16.2% desejam autorizar a sua participação em ensaios clínicos; 13.2%, não desejam estar submetidos a medidas de suporte artificial de vida; 10.3% desejam ter cuidados paliativos; 4.4% não querem fazer parte de estudos de investigação.

Dos que não pretendem vir a fazer o TV, 63.5% justificam-no por não terem ainda pensado nisso; 22.4% porque aceitam a vida a cada momento; 2.4% por desconfiança no sistema de saúde e seus profissionais; 11.8% por outras razões.

Conclusões

Existe uma significativa falta de conhecimento acerca do Testamento Vital, não apenas na população portuguesa, mas também nos profissionais de saúde que não se deverão demitir desta responsabilidade de informar. Por outro lado, os participantes que têm o adequado conhecimento não o obtiveram a partir dos profissionais de saúde. Em nossa opinião, e porque o TV tem a ver com desejos e preferências sobre cuidados de saúde, os profissionais de saúde deveriam e devem ser a principal fonte de informação da população.

Key-words

Living Wills, Advance
Care Planning, Advance
Directives

Abstract**Introduction**

It has taken some years since the law (25/2012) was passed and we still do not know about the portuguese population's knowledge regarding the Living Will (LW), nor the law effects.

Aim

To identify the Portuguese population fraction that believes to know what the LW is and, from those, the fraction that actually knows what it is; to classify the information resources that allowed the Portuguese to know the LW; to identify the number of Portuguese citizens who made the LW and those who registered it in RENTEV; to identify the reasons that led the Portuguese to perform, or not, the living will; to analyze witch factors may influence the knowledge about the law and the decision of doing the LW.

Methods

Stratified random sampling, in order to be representative of the portuguese population over 18 years (n=1064); Analytical, cross-sectional, observational study; It has been done trough face-by-face interviews performed.

Results

Only 22% of Portuguese Citizens know what Living Will is; This lack of knowledge is not influenced by gender, age or familiar conditions, but it appears to be influenced ($p<0.05$) by the regional area along the country. The education seems to influence the knowledge about the LW. The ones who have a high level education are those who know more.

Respondents reported that the media was the main information source about this document – law (66.2%); Family doctors were responsible for 2.8% of the information and Nurses for only 2.9%.

From the 22% that know what Living Will is, only 50.4% know how to do it and who to ask for help. So, only one in ten portuguese know what LW is, how to do it and who to ask for help.

Only 1.4 % of the respondents say that have already done the LW, with no registration in the RENTEV; All of those say that had included specific instructions regarding medical care and two thirds (2/3) also included an Healthcare proxy.

From those who had not performed the LW 32% think about doing it; 41.1% choose not to do it; 26.1% do not know yet and are not thinking about doing it. The district size and gender do not influence with statistical significance. All of other factors influence de decision about to do or not to do the living will.

From the respondents who intend to do the LW, 17.6% want to include that they do not want to be submitted to any futile treatment. Also from this 16.2% intend to authorize the participation in clinical trials; 13.2%, do not want to be submitted to artificial life support; 10.3% wishes to have palliative care; 4.4% does not want to be part of scientific research programs or clinical trials.

From the respondents who do not intend to do the LW, 63.5% justify their choice by have not thought about it yet; 22.4% accept life at each moment; 2.4% by mistrusting the healthcare system and its professionals; 11.8% pointed other reasons.

Conclusions

There is significant deficit of knowledge about the LW – regarding, not only, the portuguese society, but also the healthcare providers who should never dismiss this responsibility. On the other hand, the respondents who know what LW is did not obtain this knowledge by healthcare providers. In our opinion, because the living will is about healthcare wishes, we consider that the healthcare providers should be the main information source.

Introdução

Na afirmação pelo direito à autonomia prospectiva, bem como a importância de a vontade anteriormente expressa pela pessoa ser honrada, surge o Testamento Vital – Lei 25/2012. O que é o Testamento Vital (TV)? Qual o estado da arte no nosso país? Poderemos nós, profissionais de saúde, compreender esta lei como externa aos imperativos já vigentes do nosso exercício profissional, boa prática e *Legis Artis*? Quais os riscos da jurisdicionalização excessiva? Qual o contributo do testamento vital para a prática do respeito pela autonomia e autodeterminação, em que situação? Qual a realidade portuguesa relativamente ao estado da arte – o *Testamento Vital*? De que forma foi realizada a divulgação, informação

para a sociedade em geral e para os profissionais de saúde, em particular? Quem conhece e sabe o que é e como fazer o TV? Quem já o fez? Quantos *Testamentos Vitais* estarão registados no RENTEV? Terão os profissionais de saúde a capacidade de ajudar a pessoa no exercício da sua autonomia prospectiva, quer na perspectiva do procedimento, quer na reflexão acerca do seu conteúdo, essência e operacionalização? Serão as circulares informativas² suficientes neste sistema de elucidação?

A negação do paternalismo e a afirmação da autonomia surge como o grito da liberdade individual e do direito à autodeterminação em cuidados de saúde. Do mesmo modo, a medicina, já enfraquecida na sua dimensão da sabedoria humana, viu-se confrontada com todas as alterações decorrentes

da globalização e da crescente exigência de evidência. Da insegurança, do medo jurisdicional, da medicina meramente científica, nasce a medicina defensiva baseada na excessiva utilização de meios tecnológicos como garantia da evidência científica (a prova), mas sem garantia de evidência humana, de proporcionalidade terapêutica, de sustentabilidade, de justiça, de solicitude, de dignidade, de acolhimento e respeito pelo sofrimento daquele que procura o profissional de saúde, se declara como doente e pede a sua ajuda; daquele que está particularmente vulnerável.³

O Testamento Vital é um documento legal (Artigo 2º, da Lei nº 25/2012) pelo qual qualquer pessoa pode declarar as suas *Diretivas Antecipadas de Vontade* (DAV).⁴ São apontadas como principais vantagens do Testamento Vital o facto da vontade da pessoa poder ser “ouvida” e respeitada, a realização do direito à autodeterminação preventiva ou autonomia prospetiva, a redução do impacto emocional da tomada de decisão pelos familiares e profissionais de saúde, a expressão do princípio constitucional da liberdade de expressão do pensamento e do culto, bem como uma ferramenta contra a obstinação terapêutica, permitindo, desta forma, a preservação e promoção da dignidade humana no fim da vida.

Assim, toda a pessoa, desde que maior de idade e capaz, pode redigir o seu Testamento Vital, nele indicando, por escrito e formalmente, a sua vontade livre e esclarecida relativamente aos tratamentos que deseja ou não receber nos momentos em que já não esteja capaz de participar na decisão. A vontade expressa deve ser informada e esclarecida e é de extrema importância que todas as dúvidas, questões e medos possam ser alvo de explicação antes da execução do Testamento Vital. Para que possa realizar-se, na medida das suas limitações, um *consentimento informado prospetivo* recomenda-se o recurso a um profissional devidamente habilitado, preferencialmente um profissional de saúde “da sua confiança, ou com a equipa de saúde que o cuida” (Parecer 69 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, ano de 2012),⁵ que seja capaz de esclarecer as dúvidas e compreender claramente o significado das opções e escolhas redigidas. Neste caso (*recurso a um profissional de saúde*) esta informação pode constar do documento de DAV desde que ambos o outorguem.

Relativamente à forma, a redação do documento pode ser livre ou utilizando o formulário aprovado – *Aprovação do modelo DAV*.⁶ para este fim. A escolha é individual. A realização do Testamento Vital permite

ainda a escolha entre fazer apenas um Testamento Vital onde dá a conhecer a vontade quanto aos tratamentos que deseja ou não receber, fazer um Testamento Vital e simultaneamente identificar um procurador de cuidados de saúde ou, ainda, nomear apenas um *procurador de Cuidados de Saúde*.⁷

Cada escolha que fazemos reflete aquilo que somos, os valores, as crenças, os desejos. Deste modo, podemos facilmente compreender que as decisões tomadas em situação de doença, de fim de vida não dizem apenas respeito aos aspetos clínicos (*o mesmo processo fisiopatológico tem múltiplas expressões humanas*) – processo fisiopatológico, tratamento médico recomendado, riscos e benefícios –, mas vão muito além dos dados objetivos e concretos, “a doença é talvez o contexto em que mais se permite a expressão de empatia, amor e valores humanos profundos” (p. 137).⁸

É essencial o compromisso com a formação dos profissionais de saúde, bem como o esclarecimento e informação ao público, atendendo à baixa literacia do nosso país e ao ainda desconhecimento desta realidade na sociedade. Fomentar a participação de um profissional de saúde no esclarecimento e informação para elaboração do testamento vital seria uma forma de acautelar o cumprimento dos princípios inerentes ao Consentimento Informado (ainda que prospetivo). O Testamento Vital, não deve ser entendido como um documento informativo unilateral, mas como uma oportunidade de decisão partilhada, acompanhada, esclarecida e que responda às necessidades e desejos expressos pela pessoa cuidada a cada momento da sua vida. Deste modo, cuidar de um doente que tem um Testamento Vital é sempre uma oportunidade redobrada de decisão partilhada pois, a existência de determinada informação (Testamento Vital) convoca o profissional à sua validação, esclarecimento, informação contínua, relativamente a potenciais alterações decorrentes da evolução da medicina e da tecnologia, bem como à renovação, ou não, da vontade expressa no documento.

Conforme aconselha Rosalvo Almeida⁹ “o respeito pela autonomia da pessoa há de ser tanto maior quanto mais consciente estiverem todos os intervenientes no processo de tomada de decisão – abertura à compreensão do problema e capacidade de aceitar as consequências das suas decisões” (p. 12).

Com base nas questões e pressupostos acima enunciados, este estudo teve como objetivos: determinar a proporção da população portuguesa que diz saber o que é o testamento vital e que efetivamente

sabe; identificar as fontes de informação que permitiram aos portugueses conhecer o testamento vital; identificar o nº de pessoas que fizeram o testamento vital e o nº de pessoas que o registou no RENTEV; identificar as razões que levaram os portugueses a realizar ou não o testamento vital e analisar que fatores podem influenciar o conhecimento e adesão a este documento.

Metodologia

Estudo analítico, transversal e observacional, realizado em outubro de 2014. A colheita de dados foi realizada através de questionário (construído pelos

Quadro 1 – Características Sociodemográficas (n=1064)

Característica	N.º	%
Região		
Norte	405	38.1
Centro	257	24.2
Lisboa	282	26.5
Alentejo	77	7.2
Algarve	44	4.1
Dimensão		
Rural	294	27.7
Urbana	770	72.3
Género		
Feminino	552	51.9
Masculino	512	48.1
Faixa etária		
18-24 anos	95	8.9
25-34 anos	169	15.9
35-44 anos	199	18.7
45-54 anos	192	18.0
55-64 anos	164	15.4
≥ 65 anos	246	23.1
Situação Conjugal (n=1057)		
Vive com companheiro (a)	682	64.5
Vive sozinho (a)	375	35.5
Grau de instrução (n=1054)		
Menos que a 4ª classe	97	9.2
4-6 anos de escolaridade	310	29.4
7-11 anos de escolaridade	179	17.0
12 anos de escolaridade ou curso médio	195	18.5
Frequência de universidade ou bacharelato	74	7.1
Licenciatura, mestrado ou doutoramento	198	18.8
Rendimento familiar líquido do agregado (n=838)		
<300€	70	8.4
300-599€	196	23.4
600-999€	198	23.6
1000-1744€	207	24.7
1745-2999€	111	13.3
3000-4999€	45	5.4
≥5000€	11	1.3

investigadores) aplicado por entrevista presencial, a uma amostra representativa da população portuguesa (n=1064, com erro amostral de 3.07%), do tipo aleatória estratificada (região, dimensão rural/urbana, grupo etário, sexo, grau de instrução e rendimento económico líquido mensal) com o apoio do Centro de Estudos e Sondagens de Opinião da Universidade Católica Portuguesa, cujos critérios de inclusão foram os sujeitos terem no mínimo 18 anos de idade. Os dados foram analisados com recurso à estatística descritiva e analítica (regressão logística múltipla que se verificou não ser adequadamente preditiva, Qui-quadrado com e sem correção de Monte Carlo, teste de Mann-Whitney, t-Student, Odds Ratio) com prévia avaliação da normalidade nas variáveis métricas. Foi considerada significância estatística quando $p < 0.05$. Utilizado o *software* SPSS v.22.0.

Resultados

Caracterização Sociodemográfica

Os inquiridos apresentavam uma idade mediana de 49 anos, com um mínimo de 18 e máximo de 94 anos. O intervalo interquartil é de 28 anos. As restantes características estão resumidas no quadro 1.

Conhecimento relativo ao conceito de testamento vital

Dos 982 inquiridos que responderam a esta questão, e consolidando com a resposta a uma pergunta para validação cruzada, apenas 22% conhece em que consiste o testamento vital. (quadro 2)

Quadro 2 – Conhecimento em que consiste o testamento vital (n=982)

Conhecimento	N.º	%
Sim	216	22.0
Não	766	78.0

Ao analisarmos quais os fatores que poderiam ser influenciadores do conhecimento relativo ao testamento vital, constatamos que a idade, género, situação conjugal não influenciam de forma estatisticamente significativa ($p > 0.05$). (quadro 3)

Por outro lado, no que respeita à região do país, são os que residem na zona de Lisboa que mais conhecem (32.9%), seguidos dos do Centro (22.4%), Algarve (19.0%), Alentejo (17.1%) e Norte (16.9%). Quanto ao local de residência (urbano/rural) os

Quadro 3 – Fatores influenciadores do conhecimento

Fator	Teste	Resultado
Região	Qui-Quadrado	$\chi^2(4)=21.966$, $p<0.001$
Dimensão	Qui-Quadrado	$\chi^2(1)=28.479$, $p<0.001$
Género	Qui-Quadrado	$\chi^2(1)=2.101$, $p=0.147$ ($p>0.05$)
Idade	Mann-Whitney	$U=82925.5$, $p=0.800$ ($p>0.05$)
Situação conjugal	Qui-Quadrado	$\chi^2(1)=0.138$, $p=0.710$ ($p>0.05$)
Grau de instrução	Mann-Whitney	$U=52869.00$, $p<0.001$
	Qui-Quadrado	$\chi^2(5)=114.753$, $p<0.001$
Rendimento económico mensal líquido	Mann-Whitney	$U=36023.00$, $p<0.001$
	Qui-Quadrado	$\chi^2(6)=78.357$, $p<0.001$

que mais conhecem residem em ambiente urbano (26.6%) em contraponto com os que residem em ambiente rural (11.1%). (OR=2.90, IC_{95%}=[1.94, 4.35]) (quadro 3)

O grau de instrução também influencia o conhecimento sendo que os com maior grau de instrução são os que mais conhecem. Mais concretamente, quem mais conhece são os com curso superior (48.8%) seguidos dos com 12 anos de escolaridade ou curso médio (27.7%), dos que frequentam a universidade (26.2%), dos com 7-11 anos de escolaridade (17.8%), dos com 4-6 anos (11.3%) e por fim dos com menos de 4 anos (3.1%) (quadro 3).

Por último, são os com mais rendimentos económicos que mais conhecem o testamento vital, mais especificamente os com rendimentos entre 3000 e 4999€ (60.5%), seguidos dos com rendimentos entre 1745 e 2999€ (41.5%), dos com mais de 4999€ (40%), dos entre 1000-1744€ (31.1%), dos entre 600-999€ (15%), dos entre 300-599€ (12.3%) e por fim dos com menos de 300€ (11.9%). (quadro 3)

Quanto ao local onde obtiveram esse conhecimento, foram os meios de comunicação social a fonte mais predominante, com 66.2% a obterem essa informação a partir da televisão, 24.3% dos jornais, 10.7% da rádio e 7.5% de revistas. Os médicos de família foram a fonte de informação em 2.8% dos sujeitos, os enfermeiros em 2.9% e outros profissionais de saúde, que não estes, em 4.3%. Por outro lado, apenas 1% dos sujeitos refere ter tido conhecimento através de informação afixada em serviços de saúde e 23.4% através de outras fontes não especificadas.

Analisando os fatores que poderiam influenciar esta fonte de informação, os dados revelam que quando a televisão é fonte de informação, a região do Alentejo diferencia-se pela positiva das restantes; é a fonte para os com mais idade (m_e de 48 anos

vs 45 anos) e para os com 4-6 de escolaridade em contraponto com os que frequentam a universidade. Quando é a rádio, a região Centro diferencia-se pela positiva e a região Norte pela negativa, assim como é relevante para os com curso superior e para os com rendimentos económicos entre 3000-4999€. Em relação aos jornais, estes diferenciam-se pela positiva nos inquiridos com curso superior e nos com rendimentos entre 3000-4999€; pela negativa nos com 4-6 anos de escolaridade e nos com rendimentos entre 300-599€. No que respeita às revistas, a região de Lisboa diferencia-se pela negativa. (quadro 4)

No domínio dos profissionais de saúde ou instituições de saúde, temos que em relação ao médico de família como fonte de informação, a região Centro diferencia-se pela positiva, assim como nos com menos idade (m_e de 38 anos *vs* 47 anos), nos com frequência universitária e nos com rendimentos entre 3000-4999€. Por outro lado, os inquiridos com frequência universitária diferenciam-se pela positiva, quando a fonte de informação são outros profissionais de saúde (que não médicos ou enfermeiros). Da mesma forma destacam-se pela positiva os com rendimentos inferiores a 300€ relativamente à informação obtida em documentos afixados em instituições de saúde. (quadro 4)

Por último, quanto a outras fontes de informação não discriminadas, temos que pela positiva se destacam os com frequência universitária, os com rendimentos entre 300 e 599€ e os mais novos (mediana de 42 anos *vs* 48). (quadro 4)

Conhecimento relativo ao modo de realizar testamento vital

Dos 216 inquiridos que sabem em que consiste o TV, apenas 194 responderam a esta questão. Destes, 50.4% referem saber como o fazer ou a

Quadro 4 – Fatores influenciadores da fonte de informação

Fonte de informação	Fator	OR	IC _{95%}	Mann-Whitney
Televisão	Idade			U=6539.00, p=0.024*
	Região: Alentejo	3.53	1.15-10.88	
	Escolaridade: 4-6 anos	2.80	1.18-6.60	
	Escolaridade: frequência universitária	0.29	0.11-0.72	
Rádio	Rendimentos: 3000-4999€	7.27	2.73-19.40	
	Escolaridade: ensino superior	3.15	1.38-7.20	
	Região: Centro	2.61	1.18-5.76	
	Região: Norte	0.32	0.11-0.95	
Jornais	Rendimentos: 3000-4999€	3.91	1.61-9.47	
	Escolaridade: ensino superior	2.20	1.24-3.91	
	Escolaridade: 4-6 anos	0.32	0.11-0.93	
	Rendimentos: 300-599€	0.18	0.04-0.79	
Revistas	Região: Lisboa	0.20	0.04-0.88	
Médico de família	Idade			U=600.50, p=0.043**
	Rendimentos: 3000-4999€	10.21	2.36-44.13	
	Escolaridade: frequência universitária	8.89	1.40-56.66	
	Região: Centro	5.02	1.17-21.62	
Outros prof. de saúde	Escolaridade: frequência universitária	4.33	1.08-17.43	
Afixação em Inst. Saúde	Rendimentos: <300€	20.90	1.22-358.98	
Outros	Idade			U=5171.50, p=0.026***
	Rendimentos: 300-599€	2.60	1.14-5.94	

Nota: só são apresentados os com $p < 0.05$; Legenda: *-mean rank: sim>não; **-mean rank: sim<não; ***-mean rank: sim<não

quem recorrer para ajudar, não existindo diferença estatisticamente significativa relativa à proporção dos que não sabem ($p > 0.05$). (quadro 5)

Quadro 5 – Conhecimento quanto ao modo de fazer o TV ou a quem recorrer (n=194)

Sabem como fazer ou a quem recorrer?	N.º	%
Sim	98	50.4
Não	96	49.6

Os dados não revelam relações ou diferenças estatisticamente significativas quando analisados os possíveis fatores influenciadores, com exceção do género, onde se observa que as mulheres sabem mais que os homens (OR=2.04, IC_{95%}=[1.15, 3.62]). Estes dados foram também confirmados pela análise de regressão logística. (quadro 6)

Quadro 6 – Fatores influenciadores do conhecimento do modo de realização

Fator	Teste	Resultado
Região	Qui-Quadrado	$\chi^2(4)=5.062$, $p=0.290$ ($p > 0.05$)
Dimensão	Qui-Quadrado	$\chi^2(1)=2.574$, $p=0.109$ ($p > 0.05$)
Género	Qui-Quadrado	$\chi^2(1)=6.012$, $p=0.014$ ($p < 0.05$)
Idade	Mann-Whitney	$t(193)=-0.415$, $p=0.679$ ($p > 0.05$)
Situação conjugal	Qui-Quadrado	$\chi^2(1)=2.774$, $p=0.096$ ($p > 0.05$)
Grau de instrução	Qui-Quadrado	$\chi^2(5)=9.594$, $p=0.076$ ($p > 0.05$)
Rendimento económico mensal líquido	Qui-Quadrado	$\chi^2(6)=12.415$, $p=0.049$, $p > 0.05^*$

*-(IC_{95%}:0.043-0.054) do “p” pela correção de Monte Carlo

Realização do Testamento Vital

Apenas 1.4% dos inquiridos afirma já ter realizado o Testamento Vital, sendo que nenhum o registou no RENTEV. Todos referiram que incluíram no documento orientações precisas sobre cuidados médicos e ⅔ incluíram a nomeação de um procurador de cuidados (quadro 7).

Quadro 7 – Realização do testamento vital e indicações incluídas (n=216)

Itens	N.º	%
Realização do Testamento Vital		
Sim	3	1.4
Não	213	98.6
Registou no RENTEV (n=3)		
Sim	0	0.0
Não	3	100.0
Indicações (n=3)		
Orientações precisas sobre cuidados médicos	3	100.0
Nomeação de procurador	2	66.7

Devido ao baixo número de sujeitos que afirmou ter já realizado o Testamento Vital, não se procedeu a nenhuma análise estatística, relativa a fatores influenciadores.

Objetivo de realizar o testamento vital e fatores influenciadores

Relativamente aos que ainda não tinham realizado o testamento vital (n=213), apenas 207 responderam a esta questão, sendo que o pensavam fazer 32.8%, não de todo 41.1% e ainda não sabiam 26.1%.

Na análise efetuada apenas se incluíram os sujeitos que já tinham opinião formada (n=153). Por inexistência de um modelo de regressão logística

Quadro 8 – Fatores influenciadores da tomada de decisão

Fator	Teste	Resultado
Região	Qui-Quadrado	$\chi^2(4)=4.062$, $p=0.398$
Dimensão	Qui-Quadrado	$\chi^2(1)=0.680$, $p=0.410$
Género	Qui-Quadrado	$\chi^2(1)=1.120$, $p=0.290$
Idade	Mann-Whitney	$U=2347.0$, $p=0.030^{**}$
Situação conjugal	Qui-Quadrado	$\chi^2(1)=20.694$, $p<0.001^*$
Grau de instrução	Mann-Whitney	$U=2329.0$, $p=0.036^{***}$
	Qui-Quadrado	$\chi^2(5)=10.822$, $p=0.043^*$
Rendimento económico mensal líquido	Mann-Whitney	$U=1895.5$, $p=0.058$
	Qui-Quadrado	$\chi^2(6)=14.660$, $p=0.020^*$

* estatisticamente significativo para $p<0.05$ | ** mean rank: não>sim | *** mean rank: sim>não

suficientemente preditivo, embora estatisticamente significativo, recorreu-se à análise uni e bivariada.

Constatamos que a região, dimensão e o sexo não influenciam de forma estatisticamente significativa ($p>0.05$). Todos os outros fatores influenciam a decisão. (quadro 8)

Relativamente à idade, são os mais velhos ($m_e=50$ anos *vs* $m_e=46$) que mais pensam vir a fazer o documento.

No que respeita à situação familiar, 69.8% dos que vivem sós pensam fazer ($OR=5.07$, $IC_{95\%}=[2.46, 10.46]$) assim como 31.3% dos que vivem acompanhados ($OR=0.2$, $IC_{95\%}=[0.1, 0.41]$).

O grau de instrução também influencia a decisão sendo que os que têm o bacharelato ou frequência universitária, são os que mais pensam fazer (83.3%) ($OR=6.98$, $IC_{95\%}=[1.47, 33.07]$), seguidos dos com 12 anos de escolaridade (47.5%), dos com curso superior (46%), dos com 7-11 anos (40%) e dos com 4-6 anos (29.6%). Nenhum dos com menos de 4 anos pretende realizar o documento. Nenhum outro OR foi estatisticamente significativo.

Por último, são os com menos rendimentos económicos que mais pensam efetuar o testamento vital. Mais especificamente os com rendimentos inferiores a 300€ (100%), seguidos dos com mais de 4999€ (75%), dos com 300-599€ (61.1%), dos com 1000-1744€ (50%), dos com 1745-2999€ (40.7%) dos com 600-999€ (37.5%) e por fim dos com 3000-4999€ (23.5%) ($OR=0.31$, $IC_{95\%}=[0.09, 0.99]$). Nenhum outro OR foi estatisticamente significativo.

Indicações que pretendem vir a incluir e fatores influenciadores

Dos 68 inquiridos que pretendem vir a realizar o Testamento Vital, 17.6% pretende incluir a indicação

Quadro 9 – Indicações a incluir no Testamento Vital (n=68)

Indicações	N.º	%
Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado ao seu quadro clínico	12	17.6
Autorizar a participação em programas de investigação científica e ou ensaios clínicos	11	16.2
Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais	9	13.2
Receber cuidados paliativos	7	10.3
Não autorizar a participação em programas de investigação científica e ou ensaios clínicos	3	4.4

de “não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado ao seu quadro clínico”, 16.2% pretendem “autorizar a participação em programas de investigação científica e ou ensaios clínicos”, 13.2% pretendem “não ser submetidos a tratamento de suporte artificial das funções vitais”, 10.3% pretendem “receber cuidados paliativos” e 4.4% pretendem “não autorizar a participação em programas de investigação científica e ou ensaios clínicos”. (quadro 9)

Na análise multivariada, com utilização da regressão logística, não foi possível obter nenhum modelo estatisticamente significativo para as diversas indicações. Assim recorreu-se à análise uni e bivariada em relação a cada indicação.

Quanto à indicação de “não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado ao seu quadro clínico” nenhum fator apresenta relação estatisticamente significativa, com exceção da região do Alentejo em relação às outras com um OR de 9.0 (IC_{95%}=[1.315, 61.593]). (quadro 10)

Relativamente à “autorização da participação em programas de investigação científica e ou ensaios clínicos” também nenhum fator apresenta relação estatisticamente significativa, com exceção da região do Algarve em relação às outras com um OR de 0.848 (IC_{95%}=[0.766, 0.940]). (quadro 10)

A opção pela indicação de “não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais” é influenciada pela região, sendo que os que mais referem esta opção são os do Alentejo (66.7%),

seguidos pelos de Lisboa (15%) e do Norte com 10.5%. Obteve-se um OR estatisticamente significativo (OR=23.2, IC_{95%}=[3.376, 159.453]), do Alentejo em relação às restantes. (quadro 10)

Também o sexo influencia com 22.9% das mulheres a mostrarem intenção de colocarem esta intenção, comparativamente com os homens em que 3% o manifestam. O OR das mulheres em relação aos homens é de 9.481 com IC_{95%}=[1.114, 80.669]. (quadro 10)

No que respeita a pretender “receber cuidados paliativos”, mais uma vez são os do Alentejo que mais referem esta opção (60%), seguidos dos do Algarve (50%), do Norte e Lisboa (5.3%) e por fim do Centro (4.8%). Obteve-se um OR estatisticamente significativo (OR=22.125, IC_{95%}=[2.832, 172.880]), do Alentejo em relação às restantes.

Por fim, a análise referente a “não autorizar a participação em programas de investigação científica e ou ensaios clínicos” só revelou um OR estatisticamente significativo, com a região do Alentejo a apresentar um OR=15.250, IC_{95%}=[1.680, 138.408]). (quadro 10)

Motivos que levam à não realização e fatores influenciadores

Dos 85 inquiridos que não pretendem vir a realizar o Testamento Vital, 63.5% justifica essa posição por ainda não ter pensado devidamente sobre o assunto,

Quadro 10 – Fatores influenciadores das indicações

Indicação	Fator	OR	IC _{95%}
Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado ao seu quadro clínico	Região: Alentejo	9.00	1.31-61.59
Autorizar a participação em programas de investigação científica e ou ensaios clínicos	Região: Algarve	0.84	0.76-0.94
Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais	Região (global)*		
	Região: Alentejo	23.2	3.37-159.45
	Sexo: Feminino	9.48	1.11-80.67
Não autorizar a participação em programas de investigação científica e ou ensaios clínicos	Região: Alentejo	15.3	1.68-138.40
Receber cuidados paliativos	Região (global)**		
	Região: Alentejo	22.12	2.83-172.88

Nota: só são apresentados os com p<0.05 | * $\chi^2(4)=18.985$, p=0.002 | ** $\chi^2(4)=18.041$, p=0.01

22.4% por aceitarem a vida a cada momento, 2.4% por falta de confiança nos profissionais de saúde e no Sistema Nacional de Saúde, e 11.8% por outras razões. (quadro 11)

Quadro 11 – Motivos para a não realização (n=85)

Motivos	N.º	%
Ainda não pensou devidamente sobre o assunto	54	63.5
Aceita a vida a cada momento	19	22.4
Falta de confiança nos profissionais de saúde	2	2.4
Falta de confiança no Serviço Nacional de Saúde	2	2.4
Outros motivos	10	11.8

Na análise multivariada, com utilização da regressão logística, não foi possível obter nenhum modelo estatisticamente significativo para as diversas indicações. Assim recorreu-se à análise uni e bivariada em relação a cada indicação.

Quanto ao motivo “falta de confiança nos profissionais de saúde” apenas a tipologia do local de residência apresenta uma influência estatisticamente significativa, sendo que 13.3% dos que residem em áreas rurais apresentam este motivo, comparado com nenhum dos que vive em áreas urbanas. (quadro 12)

Relativamente à “falta de confiança no Serviço Nacional de Saúde” nenhum fator apresenta relação estatisticamente significativa, com exceção dos com 7-11 anos de escolaridade em relação aos restantes com um OR de 14 (IC_{95%}=[1.16, 168.89]). (quadro 12)

Tanto a “aceitação da vida a cada momento” como o “ainda não terem pensado devidamente no assunto”, não apresentam nenhum fator que as influencie significativamente.

Quadro 12 – Fatores influenciadores dos motivos

Motivos	Fator	OR	IC _{95%}
Falta de confiança nos profissionais de saúde	Dimensão*		
Falta de confiança no Serviço Nacional de Saúde	GI: 7-11 anos	14	1.16-168.89

Nota: só são apresentados os com $p < 0.05$ | GI= Grau de instrução | * $\chi^2(1)=9.692$, $p=0.029$

Discussão

Da análise dos dados constata-se que 78% dos portugueses não sabem em que consiste o Testamento Vital. Por outro lado, verifica-se também uma outra perspetiva interessante. Daqueles que sabem em que consiste, a esmagadora maioria (mais de 90%) obteve essa informação e conhecimento a

partir dos órgãos de comunicação social, quando o deveriam ter obtido junto dos profissionais e instituições de saúde. Também revelou que apenas cerca de metade sabe como o realizar.

Na presença de inúmeros fatores que influenciam o conhecimento e o desejo de usufruir ou não deste direito é essencial um compromisso com a formação dos profissionais de saúde, bem como o esclarecimento e informação do público, atendendo à baixa literacia do nosso país e ao ainda desconhecimento desta realidade na sociedade.

Fomentar a participação de um profissional de saúde no esclarecimento e informação para elaboração do Testamento Vital seria uma forma de acautelar o cumprimento dos princípios inerentes ao Consentimento Informado (ainda que prospetivo). Isto porque o Testamento Vital não é mais que uma extensão do Consentimento Informado, onde para ser considerado ética, deontológica e juridicamente válido, o cidadão deverá ser competente para tomar essa decisão, não estar coagido de alguma forma e estar na posse de toda a informação necessária.

Como então pensar, que se os profissionais de saúde se têm demitido desta sua função, que se promova o incremento de um documento sem a respetiva salvaguarda do respeito pelos princípios e pressupostos necessários? Terá um notário ou um funcionário administrativo competências para tal? Daí que mais prioritário que incrementar o número de Testamentos Vitais, será a aposta no combate à iliteracia em saúde da nossa população e por outro lado na promoção competências comunicacionais dos nossos profissionais de saúde. É aqui que reside o problema. Existe um elevado défice comunicacional profissional de saúde-doente, o qual impede o doente/utente de ser parte ativa no seu processo de saúde através de tomadas de decisão partilhada. Será também necessária uma atualização da reflexão ética nos profissionais sobre o consentimento informado, pois é também uma área de fortes lacunas. Podemos muito claramente inferir que uma grande proporção dos consentimentos informados, nomeadamente os escritos, não respeitam os pressupostos éticos e legais necessários, sendo que muitos até são dados pedidos a familiares e ou por estes dados, quando estes não estão mandatados para tal.

Parece-nos, assim, que o Testamento Vital, não deve ser entendido como um documento informativo unilateral, mas como uma oportunidade de decisão partilhada, acompanhada, esclarecida e que responda às necessidades e desejos expressos pela pessoa cuidada a cada momento da sua vida. Deste modo,

cuidar de um doente que tem um Testamento Vital é sempre uma oportunidade redobrada de decisão partilhada pois, a existência de determinada informação (Testamento Vital) convoca o profissional à sua validação, esclarecimento, informação contínua, relativamente a potenciais alterações decorrentes da evolução da medicina e da tecnologia, bem como à renovação, ou não, da vontade expressa no documento.

Conclusões

Os dados apontam para um significativo défice de conhecimento relativo a um direito e uma estratégia que os Portugueses têm ao seu dispor para que as suas preferências e vontades relativas a cuidados de saúde possam ser tidas em conta, quando estes não estejam em condições cognitivas para a tomada de decisão.

Por outro lado, os que sabem em que consiste, não obtiveram esse conhecimento pelos profissionais de saúde, como o deveria ser, pois este documento consiste em diretivas quanto a cuidados de saúde, pelo que os profissionais desta área não se deveriam demitir desta função, assim como os dados deixam pressupor que também nos profissionais de saúde existe um desconhecimento profundo sobre esta matéria.

Perante tal, é fundamental desenvolver-se uma campanha de esclarecimento deste direito e estratégia para que quem dele desejar usufruir o possa fazer e com o conhecimento adequado.

Referências

1. Ministério da Saúde. Portaria n.º 96/2014. Lisboa: *Regulamentação da organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital* (RENTEV); 2014, pp. 2637-9.
2. Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Circular Informativa n.º 05/2014 [Internet]. Lisboa: RENTEV – *Registo Nacional de Testamento Vital*; 2014. Available from: <https://servicos.min-saude.pt/utente/Repo/Feeds/files/Circular-Informativa-Conjunta-DGS-SPMS-RENTEV.pdf>
3. Serrão D. *Para uma nova cultura da saúde* [Internet]. Daniel Serrão; 2004 [cited 2018 Jan 23]. Available from: <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=172>
4. República A da. Lei n.º 25/2012 de 16 de julho. Lisboa: *Estabelecimento do regime das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regulação da nomeação de procurador de cuidados de saúde e criação do Registo Nacional do Testamento*; 2012, pp. 3728-30.
5. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Parecer 69/CNECV/2012 – *Parecer sobre as Propostas de Portaria que Regulamentam o Modelo de Testamento Vital e o Registo Nacional do Testamento Vital* (RENTEV) [Internet]. Lisboa; 2012. Available from: http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1357838805_Parecer_69_CNECV_2012_DAV_aprovado.pdf
6. Ministério da Saúde. Portaria n.º 104/2014 de 15 de maio. Lisboa: *Modelo de Diretiva Antecipada de Vontade*; 2014, pp. 2839-40.
7. Vítor P T. *Procurador para Cuidados de Saúde: Importância de um novo decisor*. Lex Med. 2004; 1:121-34.
8. Mota T G. *O Admirável Placebo*. Lisboa: Caminhos de Pax; 2013. 137 p.
9. Almeida R. Prefácio. In: Santos L F. (Ed.). *Testamento vital, o que é? Como elaborá-lo?* Lisboa: Sextante Editora; 2011.