



1	<b>Índice</b>	
2		
3	Introdução .....	4
4	Objetivo .....	6
5	O que é o Planeamento Antecipado de Cuidados? .....	6
6	Planeamento antecipado de cuidados e capacidade mental .....	7
7	Valores e princípios do planeamento antecipado de cuidados .....	7
8	Valores.....	7
9	Princípios da prática .....	8
10	Por que é importante ter conversas sobre o planeamento antecipado de cuidados? .....	9
11	Benefícios do planeamento antecipado de cuidados.....	9
12	Quando deve ocorrer o planeamento antecipado de cuidados? .....	10
13	Ter conversas significativas sobre planeamento antecipado de cuidados .....	13
14	Os seis pilares de uma boa comunicação nas conversas de planeamento	
15	antecipado de cuidados .....	14
16	Partilhar conversas, recomendações e decisões sobre planeamento antecipado de	
17	cuidados.....	16
18	Rever as conversas significativas sobre planeamento antecipado de cuidados,	
19	recomendações e decisões.....	16
20	De que forma são usadas as conversas sobre planeamento antecipado de cuidados	
21	.....	16
22	Componentes do planeamento antecipado de cuidados .....	18
23	Componente pessoal do planeamento antecipado de cuidados.....	19
24	«O que é importante para mim» - Desejos, sentimentos, crenças e valores.....	19
25	Espiritualidade .....	20
26	Cuidado e assistência a dependentes .....	20
27	Desejos fúnebres.....	20
28	Contas online.....	21
29	Componente jurídica do planeamento antecipado de cuidados.....	21
30	Lei da Capacidade Mental (IN) de 2016 .....	21
31	Tipos de procuração .....	25
32	Procuração .....	25
33	Procuração duradoura.....	25
34	Procuração permanente .....	26

1	Decisões antecipadas de recusa de tratamento (ADRT).....	27
2	Componente clínica do planeamento antecipado de cuidados .....	28
3	Recusa de emergências médicas e inesperadas .....	28
4	Recomendações clínicas para ressuscitação cardiopulmonar (RCP) .....	29
5	Decisões no melhor interesse.....	30
6	Plano sumário recomendado para cuidados e tratamento de emergência	
7	(ReSPECT).....	31
8	Doação de órgãos .....	32
9	Doação de corpo à ciência médica.....	32
10	Componente financeira do planeamento antecipado de cuidados.....	33
11	Preparar um testamento .....	33
12	Conclusão .....	35
13	Anexos .....	36
14	Anexo 1 Glossário.....	36
15	Abreviaturas.....	39
16	Appendix 2 Bibliography .....	39

17

18

19

20

21

22

23

24

25

# 1 Introdução

2

3 O planeamento antecipado de cuidados é um termo genérico que abrange o  
4 planeamento pessoal, jurídico, clínico e financeiro. Permite que uma pessoa pense  
5 sobre o que é importante para ela e planeie o seu futuro. É um processo voluntário e  
6 ajuda a que a pessoa dê a conhecer os seus desejos, sentimentos, crenças e  
7 valores, e a fazer escolhas que os reflitam. O planeamento antecipado de cuidados  
8 é um processo contínuo de conversas entre uma pessoa, aqueles que são  
9 importantes para ela<sup>1</sup> e aqueles que fornecem cuidados, apoio ou tratamento. O  
10 planeamento antecipado de cuidados deve ser uma parte importante da vida para  
11 todos os adultos.

12 A política de planeamento antecipado de cuidados foi redigida para os membros do  
13 público, para quem é importante para eles e para quem presta cuidados, apoio ou  
14 tratamento<sup>2</sup>.

15 A presente política de Planeamento Antecipado de Cuidados foi desenvolvida para  
16 permitir que as pessoas tenham maior escolha e controlo sobre as decisões,  
17 incluindo os planos para os seus cuidados e tratamentos futuros. Isto é muito  
18 importante se a pessoa se tornar incapaz de tomar as decisões relevantes por si  
19 própria a qualquer momento.

20 O planeamento antecipado de cuidados oferece a oportunidade aos adultos que o  
21 desejem, de:

- 22 • Pensar no que é importante para eles;
- 23 • Depois, dizerem quem são as pessoas que são importantes para eles;
- 24 • Discutir o assunto com quem presta cuidados, apoio ou tratamento;
- 25 • Escrever essas informações e partilhá-las;
- 26 • Rever as conversas e decisões, fazer quaisquer alterações e depois partilhar  
27 novamente.

28 O planeamento antecipado de cuidados é importante para todos os adultos,  
29 independentemente da fase da vida. «A realidade de que um dia cada um de nós  
30 vai morrer, é algo que poucos de nós consideram e menos ainda, planeiam ou  
31 discutem» (McKenna et al, 2020). Embora o planeamento antecipado de cuidados  
32 tenha estado tradicionalmente associado aos cuidados de fim de vida, ele vai para  
33 além disso. Além de apoiar decisões sobre saúde em declínio e emergências  
34 inesperadas, a oportunidade que proporciona em termos de refletir e considerar

---

<sup>1</sup> Aqueles que são importantes para a pessoa: Podem ser familiares, os cuidadores ou alguém que conheça, cuide ou tenha afeto pela pessoa. Podem estar ligados através da sua relação pessoal, jurídica cultural ou emocional.

<sup>2</sup> Aqueles que prestam os cuidados, apoio ou tratamento: esta expressão é utilizada ao longo da política e inclui pessoas da comunidade e dos setores voluntário, independente e outros profissionais da saúde e de assistência social que exercem a atividade em serviços oficiais.

1 sobre o que é importante para a pessoa e que pode melhorar a sua qualidade de  
2 vida. Pode também proporcionar conforto e tranquilidade às pessoas importantes na  
3 vida dessa pessoa.

4 Esta política fornece um quadro para o planeamento antecipado de cuidados em  
5 adultos (a partir dos 18 anos de idade) na Irlanda do Norte, centrando-se nos  
6 aspetos de saúde e de assistência social. A política fornece uma visão geral sobre  
7 o planeamento antecipado de cuidados e os valores e princípios que o sustentam.  
8 Define a importância do planeamento antecipado de cuidados e como pode ajudar  
9 as pessoas a fazer planos atempados, realistas e práticos para o seu futuro.  
10 Incentiva a que estes planos sejam definidos em conversa com aqueles que são  
11 importantes para a pessoa e/ou alguém que lhe presta cuidados, apoio ou  
12 tratamento.

13 Para aqueles que são importantes para a pessoa, o planeamento antecipado de  
14 cuidados pode fornecer uma compreensão mais clara dos desejos, sentimentos,  
15 crenças e valores da pessoa, incluindo quaisquer preferências e decisões  
16 relevantes que ela possa ter tomado.

17 Para as pessoas que prestam cuidados, apoio ou tratamento a alguém, a política  
18 fornece clareza e apoio à sua função, ao ter essas conversas importantes como  
19 parte dos cuidados ou serviços holísticos que prestam. Se a pessoa se tornar  
20 incapaz de tomar as decisões relevantes por si própria, estas decisões têm de ser  
21 tomadas com base no melhor interesse da pessoa. Ao determinar o que é do melhor  
22 interesse da pessoa, deve ser dada especial atenção aos seus desejos,  
23 sentimentos, crenças e valores. As decisões não devem ser tomadas com base em  
24 suposições meramente baseadas em fatores como a idade da pessoa, deficiência<sup>3</sup>,  
25 ou na visão subjetiva de um profissional sobre a qualidade de vida da pessoa.<sup>4</sup>

26 Mesmo quando a capacidade de uma pessoa de tomar uma decisão específica é  
27 prejudicada, todas as medidas práticas devem ser tomadas para a apoiar na tomada  
28 de outras decisões. Quando uma pessoa é incapaz de tomar uma decisão  
29 específica, deve ser apoiada no sentido de tornar-se o mais envolvida possível no  
30 processo de tomada de decisão.

31 A política proporciona uma abordagem ética e baseada em direitos<sup>5</sup> ao planeamento  
32 antecipado de cuidados para adultos, de acordo com a legislação existente,

---

<sup>3</sup> Heslop P, Blair P, Fleming P, Hoghton M, Marriott A, Russ L. Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD). Bristol: Norah Fry Research Centre; 2013.

<sup>4</sup> [20160123 Decisions Relating to CPR - 2016.pdf \(resus.org.uk\)](https://www.resus.org.uk/20160123/Decisions-Relating-to-CPR-2016.pdf)

<sup>5</sup> Referências de Abordagem Ética e de Direitos Humanos, por exemplo a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Artigos 9.º, 12.º, 16.º, 17.º e 25.º

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>  
COVID-19 - Aconselhamento Ético Orientativo e Estrutura de Apoio Fórum de Ética Clínica COVID-19 HSC  
<https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/COVID-19-Guidance-Ethical-Advice-and-Support%20Framework.pdf>

1 melhores práticas e orientação e padrões profissionais. A política é apoiada por  
2 orientação, formação, educação e informação pública para assegurar uma  
3 abordagem consistente ao planeamento de cuidados antecipados e que seja  
4 inclusiva e acessível. (Documentos de orientação e informação pendentes após  
5 consulta pública).

## 6 **Objetivo**

7 O objetivo desta política, e a forma como é colocada em prática, é a de que:

- 8 • As conversas de planeamento antecipado de cuidados se normalizem;
- 9 • Todos os adultos na Irlanda do Norte tenham oportunidades normais de  
10 expressar os seus desejos, sentimentos, crenças e valores em relação ao  
11 planeamento antecipado de cuidados; e que
- 12 • Estes se reflitam nos cuidados, apoio e no tratamento que recebem.

## 13 **O que é o Planeamento Antecipado de Cuidados?**

14

15 O planeamento antecipado de cuidados é um termo genérico que abrange o  
16 planeamento pessoal, jurídico, clínico e financeiro. Permite que uma pessoa pense  
17 sobre o que é importante para ela e planeie o seu futuro. É um processo voluntário e  
18 ajuda a que a pessoa dê a conhecer os seus desejos, sentimentos, crenças e  
19 valores, e a fazer escolhas que os reflitam. O planeamento antecipado de cuidados  
20 é um processo contínuo de conversas entre uma pessoa, aqueles que são  
21 importantes para ela e aqueles que fornecem cuidados, apoio ou tratamento.

22 O planeamento antecipado de cuidados deve ser uma parte importante da vida para  
23 todos os adultos. Tem de ser incentivado por quem presta os cuidados, apoio ou  
24 tratamento, para assegurar que as pessoas tenham a oportunidade de ter conversas  
25 atempadas, realistas e práticas. Estas conversas concentram-se no que é  
26 importante para a pessoa e no que ela considera ser importante dar prioridade no  
27 futuro, caso se torne incapaz de tomar decisões por si própria.

28 Se a pessoa quiser fazer um registo dessas conversas e partilhá-las, deve ser  
29 apoiada nesse processo. As conversas podem incluir, por exemplo, planeamento de  
30 crises de saúde mental, decisões antecipadas de recusa de tratamento (ADRT) e a  
31 visão da pessoa sobre ressuscitação cardiopulmonar (RCP).

32

## 1 **Planeamento antecipado de cuidados e capacidade mental**

2

3 O planeamento antecipado de cuidados inclui referências a uma pessoa ter  
4 capacidade mental, por isso é importante entender o que isso significa. A Lei da  
5 Capacidade Mental (Irlanda do Norte) de 2016 é uma lei que prevê medidas  
6 relativas a pessoas com incapacidade.

7 O primeiro princípio da Lei da Capacidade Mental (NI) 2016 é o de que uma pessoa  
8 não deve ser tratada como uma pessoa sem capacidade, a menos que se  
9 estabeleça que não tem capacidade em relação ao assunto em questão<sup>6</sup>. A  
10 capacidade mental é específica tanto em termos de decisão como de tempo. As  
11 pessoas podem ser capazes de tomar algumas decisões em determinada altura e  
12 não noutra. Mesmo que a pessoa não tenha capacidade mental para uma decisão  
13 específica naquele momento, os seus desejos, sentimentos, crenças e valores são  
14 centrais e a pessoa continua a precisar de ser apoiada para ser envolvida o máximo  
15 possível. São fornecidos mais detalhes na página 19.

## 16 **Valores e princípios do planeamento antecipado de** 17 **cuidados**

### 18 **Valores:**

19 O planeamento antecipado de cuidados:

- 20 • Respeita e defende os direitos, a dignidade e a cultura da pessoa e inclui  
21 todos os adultos;
- 22 • Proporciona uma abordagem ética para discutir estas questões importantes e  
23 sensíveis;
- 24 • É disponibilizada à pessoa de uma forma que lhe permita ter conversas  
25 significativas;
- 26 • É a escolha individual de uma pessoa. Algumas pessoas podem não querer  
27 pensar ou envolver-se em conversas de planeamento antecipado de  
28 cuidados - a sua escolha deve ser respeitada, dando-lhes a oportunidade de  
29 reconsiderar a conversa noutro momento;
- 30 • É uma experiência pessoal. Os desejos, sentimentos, crenças e valores de  
31 cada pessoa serão específicos da pessoa e das suas próprias circunstâncias;

---

<sup>6</sup> <https://www.legislation.gov.uk/ni/2016/18/section/1/enacted>

- 1 • É um processo voluntário. Ninguém deverá exercer pressão sobre a pessoa  
2 que tem a conversa de planeamento antecipado de cuidados, incluindo quem  
3 presta os cuidados, apoio ou tratamento, a família ou alguém importante para  
4 a pessoa, ou qualquer organização<sup>7</sup>.

## 5 **Princípios da prática:**

- 6 • As conversas de planeamento antecipado de cuidados devem ser  
7 significativas, conduzidas com sensibilidade e compaixão. Requerem tempo e  
8 devem decorrer ao ritmo da pessoa;
- 9 • O consentimento é mais do que um formulário ou formalismo. O  
10 consentimento precisa de ser abordado em cada etapa do processo de  
11 planeamento antecipado de cuidados, ou seja, ter a conversa, partilhar a  
12 informação com outras partes, fazer um registo, partilhar o registo;
- 13 • Quando há um registo de conversas de planeamento antecipado de  
14 cuidados, estas devem ser acessíveis em todos os ambientes para assegurar  
15 que os desejos, sentimentos, crenças e valores de uma pessoa, e quaisquer  
16 recomendações e/ou decisões tomadas, sejam conhecidos;
- 17 • A confidencialidade da pessoa deve ser respeitada;
- 18 • As conversas de planeamento antecipado de cuidados, quaisquer  
19 recomendações e/ou decisões devem ser revistas, reavaliadas e, se  
20 necessário, partilhadas novamente para garantir que permanecem  
21 atualizadas, pois a pessoa pode mudar de ideia sobre alguns aspetos;
- 22 • O planeamento antecipado de cuidados incorpora os princípios da Lei da  
23 Capacidade Mental (IN) de 2016.
- 24
- 25
- 26

---

<sup>7</sup>Para mais informações sobre a proteção dos adultos para que façam escolhas informadas sem coação, pressão ou influência indevida, consulte <https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/dhssps/adult-safeguarding-policy.pdf>



1 **Por que é importante ter conversas sobre o planeamento**  
2 **antecipado de cuidados?**

3

4 O facto de os desejos, sentimentos, crenças e valores de uma pessoa serem  
5 conhecidos, pode ajudar a promover a sua autonomia e os seus direitos e a reduzir  
6 qualquer possibilidade de angústia que ela ou as pessoas importantes para ela  
7 possam ter. Ajuda também a orientar e informar as pessoas que prestam os  
8 cuidados, apoio ou tratamento.

9 Numerosos estudos de investigação nacionais e internacionais [Anexo 2] sobre a  
10 experiência da «família ou cuidadores» no planeamento antecipado de cuidados  
11 indicam que conversas significativas sobre o tema são benéficas por uma série de  
12 razões:

13

14

<b>Benefícios do planeamento antecipado de cuidados</b>	
Uma qualidade de vida melhorada	Quando uma pessoa tem a oportunidade de refletir e falar sobre «o que é importante para ela», isso pode ajudá-la a fazer escolhas em harmonia com os seus desejos, sentimentos, crenças e valores.
Paz de espírito	Quando uma pessoa tem a oportunidade de «pôr os seus assuntos em ordem» ou falar sobre quaisquer esperanças ou medos que possa ter, isso pode ajudá-la a sentir-se mais satisfeita.
Decisões esclarecidas	Quando uma pessoa tem as informações de que precisa para tomar decisões e/ou tem a oportunidade de dizer o que considera importante, os que são importantes para ela ficam então a saber o que ela quer ou não quer.
Aliviar as preocupações dos cuidadores	Quando os que são importantes para a pessoa ficam esclarecidos sobre o que ela considera importante, podem sentir-se mais confiantes em dar a conhecer o que ela desejaria caso se tornasse incapaz de comunicar ou tomar decisões por si mesma.

15

16 Estudos realizados localmente na Irlanda do Norte também reforçam a necessidade  
17 de uma maior sensibilização e compreensão relativamente ao planeamento  
18 antecipado de cuidados e de conversas mais abertas, oportunas e significativas  
19 sobre o assunto [Anexo 2].

1 O planeamento antecipado de cuidados é importante para todos os adultos.  
2 Idealmente, consiste numa série de conversas que evoluem ao longo do tempo. Se  
3 a pessoa desejar, os que são importantes para ela devem também ser envolvidos  
4 ou ser sensibilizados para as conversas.

5 O planeamento antecipado de cuidados é uma parte importante da prestação de  
6 cuidados, apoio ou tratamento, ao assegurar que as pessoas têm a oportunidade de  
7 ter conversas realistas e práticas sobre o que consideram importante, e de  
8 considerar e registar os seus desejos, sentimentos, crenças e valores, se assim o  
9 desejarem.

10 Qualquer pessoa que preste apoio ou tratamento e que interaja regularmente com  
11 pessoas tem um papel a desempenhar na compreensão dos valores e princípios do  
12 planeamento antecipado de cuidados e dos processos operacionais que permitem  
13 que as conversas apropriadas aconteçam e, se a pessoa consentir, que sejam  
14 registadas e partilhadas. A educação e a formação serão providenciadas a quem  
15 presta cuidados, apoio ou tratamento.

## 16 **Quando deve ocorrer o planeamento antecipado de** 17 **cuidados?**

18

19 O planeamento antecipado de cuidados é importante para cada adulto em qualquer  
20 fase da vida, sendo tão relevante para pessoas que estão de boa saúde como para  
21 as que não estão. Idealmente, o planeamento de cuidados antecipados deve ser  
22 realizado muito antes de qualquer crise ou doença grave, tal como uma crise de  
23 saúde mental ou o diagnóstico de uma doença física grave.

24 Ao iniciar a conversa numa fase precoce da vida, a pessoa pode sentir-se mais  
25 capaz emocionalmente, e pode levar o seu tempo para pensar e falar sobre o que  
26 considera importante. Isto pode envolver várias fases, que podem variar desde não  
27 saber nada sobre o planeamento antecipado de cuidados, saber mas não querer ter  
28 a conversa, até sentir-se capaz de pensar sobre os seus desejos, sentimentos,  
29 crenças e valores pessoais e conversar, então, sobre o planeamento antecipado de  
30 cuidados.

31 Algumas pessoas podem demorar algum tempo até se sentirem preparadas para ter  
32 estas conversas e/ou fazer um registo das mesmas. Tal é normal, e pode dever-se a  
33 muitas razões; por exemplo, algumas pessoas podem ter medo de expressar os  
34 seus desejos ou podem acreditar que, se o fizerem, as pessoas importantes para  
35 elas possam ficar perturbadas. As pessoas podem também estar relutantes em  
36 considerar a possibilidade de se tornarem um dia incapazes de tomar as decisões  
37 necessárias sobre os seus cuidados. É importante aumentar a sensibilização e a  
38 compreensão das conversas de planeamento de cuidados antecipados, para as  
39 normalizar. Sendo assim, é importante destacar os benefícios e incentivar as

1 pessoas a considerar uma conversa sobre planeamento antecipado de cuidados  
2 antes de o elaborar efetivamente.

3 Todos abordarão isto de forma diferente, e o que uma pessoa precisa pode ser  
4 diferente daquilo que outra precisa. A própria experiência da pessoa em termos de  
5 mudança de comportamento pode também ser diferente. Pode levar o seu tempo,  
6 pois a mudança de comportamento é um processo contínuo. O diagrama abaixo  
7 mostra como o comportamento de uma pessoa pode passar do não saber até fazer  
8 o planeamento antecipado de cuidados.



1

2 Para as pessoas com doenças graves ou progressivas, e para aquelas que se aproximam do fim da vida, estas conversas devem  
 3 acontecer o mais cedo possível e quando a pessoa se encontra clinicamente estável.

4 Nos casos em que essas conversas ainda não ocorreram, elas podem ser iniciadas quando:

- 5
- 6 • Uma pessoa indicar que está pronta para essas conversas;
  - 7 • Constitui parte de uma avaliação holística entre a pessoa e aqueles que prestam cuidados, apoio ou tratamento;
  - 8 • A pessoa teve tempo para se ajustar após um diagnóstico de uma doença progressiva e sente-se pronta para ter essas conversas;
  - 9 • A pessoa teve uma deterioração significativa na sua saúde física ou uma série de internamentos hospitalares não planeados;
  - 10 • A pessoa tenha passado por uma crise de saúde mental durante a qual a sua capacidade de tomar algumas decisões foi prejudicada;
  - 11 • O estado cognitivo da pessoa seja suscetível de se deteriorar;
  - 12 • A capacidade de comunicação da pessoa seja susceptível de se deteriorar;
  - 13

1 As pessoas podem expressar os seus desejos, sentimentos, crenças e valores  
2 durante determinado período de tempo àquelas que são importantes para elas ou a  
3 quem lhes presta cuidados, apoio ou tratamento. As conversas de planeamento  
4 antecipado de cuidados podem ocorrer em qualquer ambiente, mas devem, sempre  
5 que possível, ser realizadas quando e onde a pessoa se sentir mais confortável.  
6 Onde quer que a conversa tenha lugar, devem ser encetados todos os esforços  
7 para assegurar que é adequada<sup>8</sup>, de modo a ter conversas significativas sobre o  
8 planeamento antecipado de cuidados.

## 9 **Ter conversas significativas sobre planeamento** 10 **antecipado de cuidados**

11

12 Quando as pessoas estão preparadas para ter conversas de planeamento  
13 antecipado de cuidados, quem lhes presta cuidados, apoio ou tratamento tem um  
14 papel importante. É essencial que elas tenham os conhecimentos, a confiança e as  
15 competências de comunicação necessárias para dar o devido apoio.

16 A importância de uma comunicação adequada e eficaz tem sido constantemente  
17 destacada através dos estudos de investigação e das experiências pessoais  
18 relatadas [Anexo 2]. Isto reforça a necessidade de melhorar certas capacidades<sup>9</sup>,  
19 incluindo o conhecimento, competências e compreensão do planeamento  
20 antecipado de cuidados e, em particular, das capacidades de comunicação<sup>10</sup>.

21

22

23

24

25

26

27

---

<sup>8</sup> Tal como fazê-la no momento apropriado, utilizando um espaço calmo que permita a confidencialidade e que reduza a possibilidade de interrupções ou distrações inadequadas; fornecer materiais adequados e acessíveis, ter profissionais adequados envolvidos e respeitar as preferências ou necessidades de comunicação que a pessoa possa ter.

<sup>9</sup> Consultar o quadro de capacidades do planeamento antecipado de cuidados (pendente)

<sup>10</sup> Se os níveis de literacia em saúde forem reduzidos, isso pode levar a uma lacuna de comunicação entre a pessoa e quem lhe presta apoio ou tratamento ao terem uma conversa de planeamento antecipado de cuidados. [Towards an action plan for health literacy in Northern Ireland: A Patient and Client Council scoping paper January 2021. Mais informações sobre literacia em saúde - [PCC Health Literacy Scoping Paper FINAL Jan 21 v2 - Patient and Client Council Northern Ireland \(hscni.net\)](https://www.hscni.net/patient-and-client-council-northern-ireland)]

1 **Os seis pilares de uma boa comunicação nas conversas de**  
2 **planeamento antecipado de cuidados**

3

4 O diagrama e a tabela abaixo oferecem um guia sobre como comunicar durante as  
5 conversas de planeamento antecipado de cuidados, quer a conversa seja solicitada  
6 pela pessoa ou por quem lhe presta cuidados e apoio ou tratamento. Deve ser tido  
7 em conta que existem dois lados nestas conversas: o da pessoa que está a pensar  
8 e quer ter uma conversa sobre planeamento antecipado de cuidados, ou a pessoa  
9 que está a ouvir e/ou a facilitar a conversa. Pode tratar-se de alguém importante  
10 para a pessoa, e/ou alguém que está a prestar cuidados, apoio ou tratamento. Ter  
11 os seguintes aspetos em conta ajuda a ter conversas significativas sobre  
12 planeamento antecipado de cuidados.

13



14

15

16

17

18

19

<p><b>Confiança</b></p>	<p>A confiança é essencial nestas conversas.</p> <p>Uma pessoa que esteja a pensar em planeamento antecipado de cuidados, vai querer ter uma conversa com alguém que respeita os seus valores e opiniões, e que é vista como fiável - alguém em quem confia.</p> <p>A pessoa que está a ouvir e/ou a facilitar essas conversas deve respeitar os desejos, sentimentos, crenças e valores da pessoa enquanto ela planeia os seus cuidados, e deve apoiar a pessoa durante toda a conversa.</p>
<p><b>Momento certo</b></p>	<p>Deve ser quando a pessoa se sentir preparada para iniciar a conversa sobre planeamento antecipado de cuidados e prolongar-se pelo tempo que a pessoa desejar continuar.</p> <p>Quando a pessoa que presta os cuidados, apoio ou tratamento quiser iniciar a conversa de planeamento antecipado de cuidados, deve verificar se é um bom momento para a pessoa ter essa conversa.</p>
<p><b>Tarefa</b></p>	<p>Se alguns dos desejos, sentimentos, crenças e valores já forem conhecidos, construir a partir dos mesmos.</p> <p>É importante ser claro sobre o que se quer dizer.</p> <p>Verifique se a outra pessoa ouve e entende o que pretende dizer.</p>
<p><b>Tom</b></p>	<p>A forma como dizemos algo é tão importante como as palavras que usamos. Estas conversas são importantes e podem ser emocionais. Portanto, seja gentil, sensível e compassivo quando tiver uma conversa de planeamento antecipado de cuidados.</p>
<p><b>Personalizar</b></p>	<p>Use uma linguagem clara e acessível, sem jargão, confirme se a pessoa precisa de ajuda para comunicar, como, por exemplo, de um intérprete, de um intérprete de língua gestual ou de um dispositivo que a ajude a comunicar, e assegure-se de que esta ajuda está disponível.</p>
<p><b>Em sintonia</b></p>	<p>Com o que a pessoa pode estar a sentir sobre e durante a conversa.</p> <p>Ao ritmo da outra pessoa.</p> <p>Com o nível de compreensão da outra pessoa.</p>

## 1 **Partilhar conversas, recomendações e decisões sobre** 2 **planeamento antecipado de cuidados**

3

4 Durante as conversas de planeamento antecipado de cuidados, os desejos,  
5 sentimentos, crenças e valores da pessoa (incluindo decisões ADRT e<sup>11</sup>  
6 recomendações ReSPECT<sup>12</sup>) podem ser registados e partilhados, se ela consentir  
7 em fazê-lo.

## 8 **Rever as conversas significativas sobre planeamento** 9 **antecipado de cuidados, recomendações e decisões**

10

11 As decisões do planeamento antecipado de cuidados não são definitivas. Podem  
12 ser revistas e reavaliadas a qualquer momento para assegurar que quaisquer  
13 desejos, recomendações e/ou decisões tomadas ainda são relevantes para as  
14 circunstâncias da pessoa. A revisão das conversas de planeamento antecipado de  
15 cuidados, quaisquer recomendações e/ou decisões são parte integrante do  
16 processo do mesmo e qualquer revisão deve ser efetuada de acordo com os valores  
17 e princípios que sustentam o planeamento antecipado de cuidados.

18 Uma revisão pode ser iniciada pela própria pessoa ou por alguém que preste  
19 cuidados, apoio ou tratamento. O momento certo ou a frequência de qualquer  
20 revisão varia consoante a pessoa. A revisão das conversas de planeamento  
21 antecipado de cuidados, quaisquer recomendações e/ou decisões são aspetos  
22 especialmente importantes no caso de surgir alguma mudança nas circunstâncias  
23 da pessoa ou no seu estado de saúde. É importante que quaisquer mudanças nas  
24 conversas de planeamento antecipado de cuidados, quaisquer recomendações e/ou  
25 decisões sejam comunicadas e partilhadas com quem é importante para a pessoa  
26 e/ou com quem presta cuidados, apoio ou tratamento.

## 27 **De que forma são usadas as conversas sobre planeamento** 28 **antecipado de cuidados**

29

30 As conversas de planeamento antecipado de cuidados de uma pessoa, quaisquer  
31 recomendações e/ou decisões serão usadas no futuro, caso a pessoa não seja  
32 capaz de tomar uma decisão específica por si mesma. Isto pode ocorrer porque a

---

<sup>11</sup>Ver secção «Decisões antecipadas de recusa de tratamento» na página 27.

<sup>12</sup>Ver secção sobre «plano sumário recomendado para cuidados e tratamento de emergência (ReSPECT)», na página 31.



1 pessoa não tem capacidade mental ou é incapaz de comunicar quais são os seus  
2 desejos.

3 Ninguém- na Irlanda do Norte tem autoridade legal para consentir qualquer cuidado  
4 ou tratamento em nome de outro adulto. Nas situações em que a pessoa não tem  
5 capacidade mental para tomar uma decisão específica sobre o seu tratamento em  
6 determinado momento, e não tem uma decisão antecipada válida e aplicável para  
7 recusar o tratamento, o médico que está a tratar a pessoa tomará as decisões no  
8 «melhor interesse» da pessoa. Portanto, as conversas prévias de planeamento  
9 antecipado de cuidados, quaisquer recomendações e/ou decisões serão usadas  
10 para orientar e informar a <sup>13</sup>decisão dentro do «melhor interesse».

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

---

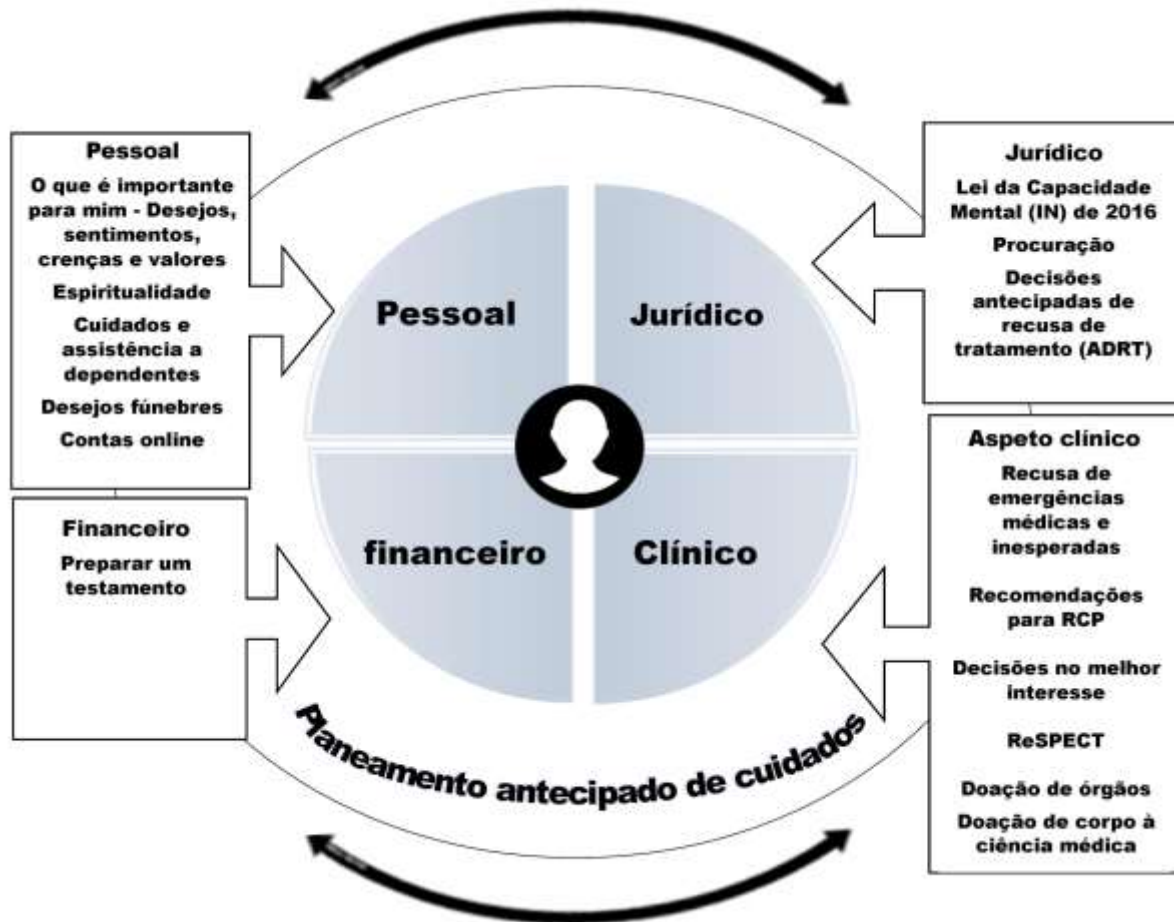
<sup>13</sup> Ver «melhor interesse», na página 30.

# Componentes do planeamento antecipado de cuidados

2

3 Esta secção abrange as quatro componentes do planeamento antecipado de  
4 cuidados. São elas:

5 Pessoal, Jurídica, Clínica e Financeira. Cada componente contém um ou mais  
6 elementos e cada um é descrito detalhadamente abaixo. Alguns elementos  
7 enquadram-se em mais do que uma componente. (Serão disponibilizadas  
8 informações públicas sobre estes elementos após a consulta pública).



9

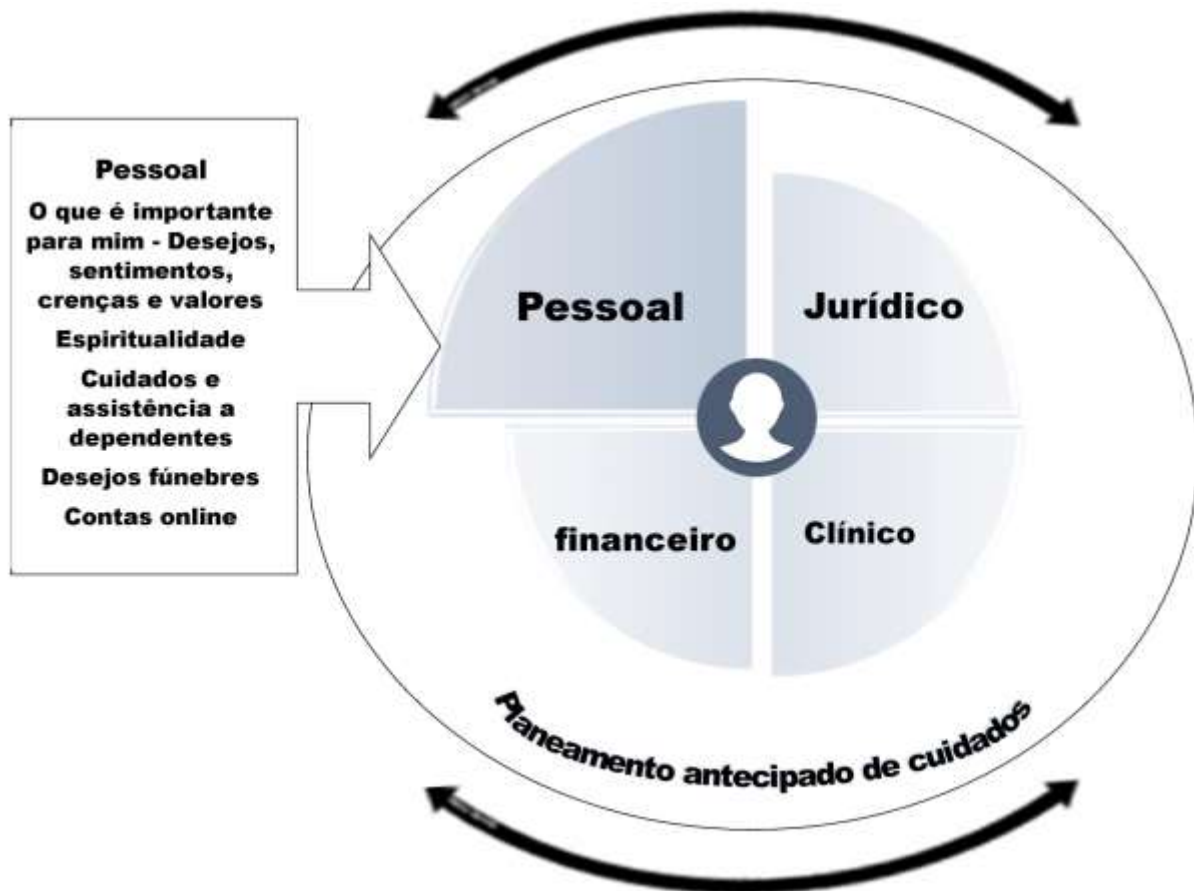
10 Estas componentes-chave são consideradas nas secções seguintes.

11

12

# 1 Componente pessoal do planeamento antecipado de cuidados

2



3

## 4 «O que é importante para mim» - Desejos, sentimentos, crenças e valores

5

6 Esta parte do planeamento antecipado de cuidados é sobre as pequenas coisas  
7 muito pessoais que dão sentido e propósito à vida de uma pessoa. Pode incluir  
8 pessoas, lugares, espiritualidade e outras coisas importantes para a pessoa.

9 Uma pessoa pode contar a outras ou deixar escrito o que é importante para ela.  
10 Estes podem ser desejos específicos sobre o que é importante para elas quando  
11 estão bem e o que consideram importante quando caso se tornem incapazes de  
12 tomar decisões relevantes sobre as suas vidas.

13 Os desejos, sentimentos, crenças e valores diferem de pessoa para pessoa. Por  
14 exemplo, para algumas, gerir a dor é uma prioridade absoluta, enquanto, para  
15 outras, tolerar alguma dor para estar com pessoas importantes para elas é a sua  
16 prioridade.

17 É importante para qualquer pessoa envolvida nos cuidados da pessoa, saber o que  
18 é importante para ela, quer esteja ou não escrito. Saber o que é importante para a  
19 pessoa ajuda a orientar e informar quem lhes presta cuidados, apoio ou tratamento

1 a tomarem decisões quando a pessoa é incapaz de tomar as decisões relevantes  
2 e/ou comunicar quais são os seus desejos.

### 3 **Espiritualidade**

4 As conversas de planeamento antecipado de cuidados concentram-se no que é  
5 importante para a pessoa e ela poderá incluir informações sobre o aspeto espiritual  
6 das suas vidas. A espiritualidade relaciona-se com o que dá sentido e propósito à  
7 vida e baseia-se nas crenças e valores fundamentais de uma pessoa. A  
8 espiritualidade pode ser expressa de muitas formas diferentes. Algumas pessoas  
9 podem expressar a sua espiritualidade através de sua fé e dentro de uma religião  
10 formal. Outras podem expressá-la através da música, das artes ou da natureza.  
11 Outras ainda, poderão expressá-la através da música, das artes ou da natureza. A  
12 espiritualidade informa e guia uma pessoa sobre como ela se comporta e como se  
13 relaciona com os outros e pode proporcionar conforto, apoio e força ao longo da sua  
14 vida. A espiritualidade pode tornar-se ainda mais importante para uma pessoa à  
15 medida que ela envelhece ou se for confrontada com uma doença muito grave.

16

### 17 **Cuidado e assistência a dependentes**

18 Para alguns, uma prioridade-chave para o seu planeamento antecipado de cuidados  
19 será ter a certeza de que o cuidado e o apoio estarão disponíveis para os seus  
20 dependentes. Para muitos cuidadores, por exemplo, ter conversas sobre os  
21 cuidados futuros e o apoio daqueles de quem cuidam será uma parte importante do  
22 seu próprio plano antecipado de cuidados e pode até ser um estímulo para isso.

23 É importante reconhecer a paz de espírito que tais conversas e planos podem  
24 proporcionar.

25 Isto não é apenas para quem tem dependentes. Para algumas pessoas, o  
26 planeamento antecipado de cuidados incluirá tomar providências para o cuidado dos  
27 seus animais de estimação se eles próprios não forem capazes de o fazer.

28

### 29 **Desejos fúnebres**

30 Para alguns, pode ser emotivo pensar no seu próprio funeral ou ter conversas sobre  
31 isso com aqueles que são importantes para eles. No entanto, ter essas conversas  
32 pode assegurar que os desejos e preferências da pessoa são conhecidos e  
33 refletidos. Isto pode também ajudar a reduzir quaisquer preocupações àqueles que  
34 são importantes para a pessoa, uma vez que foram envolvidos nas conversas e  
35 sabem que tipo de funeral a pessoa iria querer.

36

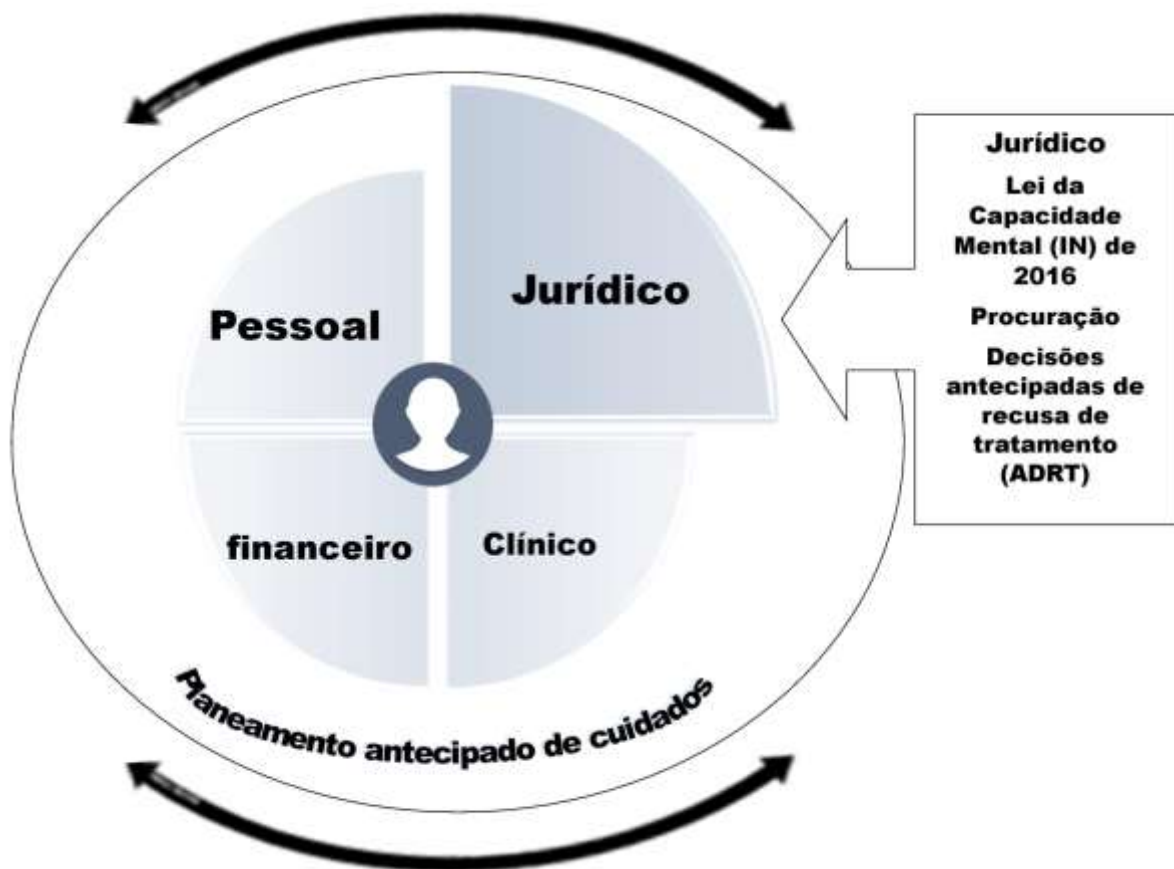
1 **Contas online**

2 É importante considerar o que irá acontecer a qualquer conta online depois da morte  
3 de uma pessoa. Isso pode incluir a pessoa decidir o que quer que aconteça com as  
4 fotos, vídeos, e-mails, bancos ou outras informações armazenadas online, por vezes  
5 referido como o legado digital de uma pessoa.

6 Algumas pessoas podem decidir partilhar os seus desejos pessoais em relação às  
7 redes sociais ou contas online (por exemplo, eliminar ou manter abertas as contas  
8 de e-mail ou de redes sociais).

9

10 **Componente jurídica do planeamento antecipado de cuidados**



11

12 **Lei da Capacidade Mental (IN) de 2016**

13 O planeamento antecipado de cuidados inclui referências a uma pessoa ter  
14 capacidade mental, por isso é importante entender o que isso significa. O primeiro  
15 princípio da Lei da Capacidade Mental (IN) 2016 é o de que uma pessoa não deve  
16 ser entendida como sem capacidade a menos que se estabeleça que tem falta de  
17 capacidade em relação ao assunto em questão.<sup>14</sup> Uma pessoa pode ser capaz de  
18 tomar algumas decisões em determinadas alturas e não noutras. A capacidade  
19 mental é específica tanto em termos de decisão como de tempo, o que significa:

<sup>14</sup> [Lei da Capacidade Mental \(Irlanda do Norte\) de 2016 \(legislation.gov.uk\)](http://legislation.gov.uk)

- 1 • A pessoa deve ter a capacidade mental relevante para uma decisão  
2 específica a qualquer momento;
- 3 • Uma pessoa pode não conseguir ter capacidade mental para determinadas  
4 decisões num dado momento, mas manter a capacidade mental em muitos  
5 outros momentos;
- 6 • Mesmo que a pessoa não tenha capacidade mental relevante para uma  
7 decisão específica naquele momento, os seus desejos, sentimentos, crenças  
8 e valores são centrais e a pessoa continua a precisar de ser apoiada para ser  
9 envolvida o máximo possível.

10 As conversas de planeamento antecipado de cuidados, quaisquer recomendações  
11 e/ou decisões serão usadas quando a pessoa não puder tomar decisões por si  
12 mesma. Isto pode dever-se ao facto de, mesmo com apoio, não terem a capacidade  
13 mental para tomar a decisão específica naquele momento.

14 Para ter a capacidade de tomar a decisão específica, uma pessoa deve ser capaz  
15 de: compreender, reter, apreciar, utilizar e pesar as informações relevantes, e  
16 comunicar a sua decisão. Quando uma pessoa não tem capacidade para uma  
17 decisão específica, quaisquer conversas prévias de planeamento antecipado de  
18 cuidados, recomendações e/ou decisões podem ajudar a orientar quem presta os  
19 cuidados, apoio ou tratamento para que, na medida do possível, isto seja fornecido  
20 de acordo com os desejos, sentimentos, crenças e valores da pessoa nos seus  
21 cuidados futuros.

22 A Lei da Capacidade Mental (IN) de 2016 é uma Lei da Assembleia da Irlanda do  
23 Norte. A lei foi promulgada pela rainha em 9 de maio de 2016.<sup>15</sup>A secção 3 da Lei  
24 da Capacidade Mental (IN) de 2016 atribui o significado seguinte ao termo «falta de  
25 capacidade»:

26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33

---

<sup>15</sup>A Lei de Capacidade Mental (NI) de 2016 refere-se a qualquer pessoa com mais de 16 anos de idade, mas o âmbito desta política é para quem tem 18 anos ou mais.

### Secção 3 da Lei de Capacidade Mental (NI) 2016

«(1) Nos termos desta Lei, uma pessoa com 16 anos ou mais não tem capacidade em relação a um assunto se, no período relevante, for incapaz de tomar uma decisão por si mesma sobre o assunto (na aceção atribuída pela secção 4) devido a uma deficiência ou perturbação no funcionamento da mente ou do cérebro.

(2) Não importa:

(a) se a deficiência ou perturbação é permanente ou temporária;

(a) qual a causa da deficiência ou perturbação.

(3) Em particular, não importa se a deficiência ou distúrbio é ou não causado por um transtorno ou incapacidade ou por algo que não um transtorno ou incapacidade.»

1

2 A Lei especifica que uma «falta de capacidade» diz respeito a uma pessoa não ser  
3 capaz de tomar uma decisão por si mesma sobre um assunto específico.

4 Reconhece também que a capacidade mental pode variar e que pode ser  
5 temporária ou permanente.

6 Existe uma série de princípios muito importantes na Lei da Capacidade Mental (IN)  
7 de 2016 relativos à capacidade que ajudam a prevenir que se assuma erradamente  
8 que uma pessoa tem falta de capacidade mental. Os princípios estatutários da Lei  
9 da Capacidade Mental (IN) de 2016 são<sup>16</sup>:

10 Princípio 1 – O primeiro princípio da Lei da Capacidade Mental (IN) de 2016 é o de  
11 que uma pessoa não deve ser tratada sem capacidade a menos que se estabeleça  
12 que tem falta de capacidade em relação ao assunto em questão.

13 Princípio 2 – Só se pode determinar se uma pessoa é capaz de tomar uma decisão  
14 por si mesma ao considerar os requisitos da Lei e nenhuma suposição pode ser  
15 feita meramente com base em qualquer doença que a pessoa tenha ou quaisquer  
16 outras características pessoais.

17 Princípio 3 – Uma pessoa não deve ser tratada como incapaz de tomar uma decisão  
18 por si mesma, a menos que toda a ajuda e apoio praticáveis que permitam que a  
19 pessoa tome a decisão tenham sido disponibilizados sem sucesso.

20 Princípio 4 – Uma pessoa não deve ser tratada como incapaz de tomar uma decisão  
21 por si mesma simplesmente porque toma uma decisão imprudente.

22 Princípio 5 – Qualquer ato praticado, ou decisão tomada, deve ter em conta o  
23 melhor interesse da pessoa.

<sup>16</sup> Lei da Capacidade Mental (IN) de 2016 – <https://www.legislation.gov.uk/nia/2016/18/section/1/enacted>

## 1 Aspectos a considerar relativamente à capacidade mental

2 Estes são aspectos importantes a considerar relativamente à capacidade mental.

<p>Por que é que uma pessoa é incapaz de tomar a decisão?</p>	<p>Uma pessoa não é capaz de tomar uma decisão se não for capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• compreender as informações essenciais de que precisa para tomar uma decisão.</li><li>• lembrar-se dessa informação durante o tempo necessário para tomar a decisão.</li><li>• utilizar essa informação para avaliar os prós e os contras como parte do processo de tomada de decisão.</li><li>• comunicar a sua decisão (seja verbalmente, utilizando língua gestual ou através de qualquer outro meio).</li></ul>
<p>Apoiar uma pessoa a tomar uma decisão</p>	<p>A pessoa deve receber toda a ajuda e apoio possíveis para que possa tomar uma decisão. Os passos necessários são:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• fornecer à pessoa todas as informações relevantes da forma que melhor se adapte a ela e às suas necessidades (por exemplo, por escrito, verbalmente, através de língua gestual, etc.).</li><li>• assegurar que a conversa com a pessoa decorre num momento ou horário que melhor se adapte a ela (por exemplo, algumas pessoas sentem-se mais capazes ou alerta no início da manhã).</li><li>• assegurar-se de que o cenário (ambiente) onde a conversa decorre se adequa o melhor possível à pessoa (por exemplo, sem barulho, sem interrupções ou sem demasiadas distrações).</li><li>• assegurar o envolvimento de quem é importante para a pessoa ou de quem a pode apoiar a comunicar.</li></ul>
<p>Determinar se alguém tem falta de capacidade</p>	<p>Para determinar se uma pessoa tem ou não capacidade para tomar uma decisão sobre um assunto específico, quem avalia a pessoa deve:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• garantir o cumprimento dos princípios da Lei da Capacidade Mental (IN) de 2016;</li><li>• acreditar razoavelmente que a pessoa não tem capacidade para tomar essa decisão específica;</li><li>• ter fornecido à pessoa as informações relevantes de uma forma acessível;</li><li>• ter prestado o apoio de que a pessoa precisa para que ela possa tomar a decisão.</li></ul>



<p>Quem pode determinar que a pessoa é mentalmente capaz?</p>	<p>Determinar a capacidade é uma função central de qualquer profissional de saúde e de assistência social, e espera-se que todos sejam capazes de realizar avaliações de rotina à capacidade mental.</p> <p>Para intervenções mais sérias e decisões de tratamento, uma pessoa que determine a capacidade mental deve ser adequadamente qualificada, conforme detalhado na Lei da Capacidade Mental (IN) de 2016<sup>17</sup>.</p>
---	--

1

## 2 Tipos de procuração

3 Existem três tipos diferentes de procuração, sendo cada uma aqui descrita. No  
 4 entanto, é importante notar que apenas as duas primeiras estão atualmente em  
 5 vigor na Irlanda do Norte. É aconselhável procurar aconselhamento jurídico, uma  
 6 vez que deve ser considerado cuidadosamente o leque de poderes que uma pessoa  
 7 deseja atribuir a um procurador<sup>18</sup>.

## 8 Procuração

9

10 Uma procuração é um documento legal em que uma pessoa concede a autorização  
 11 a outra para tomar medidas e decisões em seu nome. Permite à pessoa, enquanto  
 12 ainda tem capacidade mental, ter outra pessoa (designada de procurador) para lidar  
 13 com os seus bens e finanças. Por exemplo, se a pessoa não for fisicamente capaz  
 14 de realizar tarefas para si própria, como por exemplo, ir ao banco.

15 Uma procuração cessa quando a pessoa perde a capacidade mental para  
 16 administrar os seus próprios assuntos.

17

## 18 Procuração duradoura

19

20 Uma Procuração Duradoura (EPA, do inglês, *Enduring Power of Attorney*) é um  
 21 documento legal que permite a uma pessoa nomear outros para tomar decisões em  
 22 seu nome sobre os seus bens e assuntos financeiros, caso perca a sua capacidade  
 23 mental.

<sup>17</sup> [Lei da Capacidade Mental \(Irlanda do Norte\) de 2016 \(legislation.gov.uk\)](http://legislation.gov.uk)

<sup>18</sup> <https://www.nidirect.gov.uk/articles/managing-your-affairs-and-enduring-power-attorney>  
<https://www.justice-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/justice/epa-notes-for-guidance-Aug-2018-updated-Nov-2019.pdf>

1 Ter uma procuração duradoura permite à pessoa planear antecipadamente caso  
2 venha a perder a capacidade mental para tomar as suas próprias decisões sobre o  
3 as suas finanças ou bens.

4

## 5 **Procuração permanente**

6

7 A secção 5 da Lei de Capacidade Mental (NI) da 2016 estabelece disposições em  
8 relação à procuração permanente LPA, do inglês, *Lasting Power of Attorney*). Esta  
9 Parte da Lei ainda não foi iniciada, portanto, as disposições da Parte 5 da Lei que  
10 dizem respeito à Procuração Permanente ainda não estão em vigor na Irlanda do  
11 Norte.

12 Uma Procuração Permanente é um documento legal que permite a uma pessoa  
13 nomear outra para tomar decisões em seu nome. Pode ser elaborada para assuntos  
14 financeiros e relacionados com bens, podendo também ser elaborada para decisões  
15 sobre saúde e cuidados sociais, incluindo decisões sobre tratamentos e cuidados de  
16 fim de vida. A secção 97 define «Procuração Permanente» da seguinte forma:

17

18

### **Secção 5 da Lei da Capacidade Mental (IN) de 2016 Secção 97**

97. (1) Uma procuração permanente é uma procuração pela qual o doador confere ao procurador (ou procuradores) autoridade para tomar decisões sobre (ou sobre assuntos específicos relativos a) todos ou qualquer um dos seguintes assuntos:

- (a) os cuidados, o tratamento e o bem-estar pessoal do doador;
- (b) os bens e assuntos do doador;

e que inclui autoridade para tomar tais decisões em circunstâncias em que o doador deixa de ter capacidade.

(2) Uma procuração permanente só é criada se:

- (a) um instrumento que confira a autoridade do tipo mencionado na subsecção (1) for criado e registado de acordo com o Anexo 4;
- (b) no momento em que o doador executa o instrumento, o doador tiver 16 anos ou mais e capacidade o executar; e
- (c) a secção 101 (requisitos em matéria de procuradores) for cumprida.

(3) Um instrumento que:

- (a) pretenda criar uma procuração permanente, mas
- (b) não cumpra com esta secção, a secção 101 ou com o programa 4, não confere autoridade.

1

2 A procuração permanente é criada quando a pessoa tem capacidade e confere ao  
3 procurador um poder total de decisão que entrará em vigor apenas no momento em  
4 que a pessoa deixar de ter capacidade mental. Uma decisão de um procurador com  
5 LPA equivale à da própria pessoa caso estivesse mentalmente capaz.

6 Uma Procuração Permanente será uma ferramenta muito poderosa no planeamento  
7 antecipado de cuidados, quando as disposições relevantes da Lei de Capacidade  
8 Mental (IN) de 2016<sup>19</sup> entrarem em vigor. Irá garantir que uma pessoa possa  
9 escolher quem tomará decisões em seu nome caso lhe falte capacidade mental.

10 Atualmente, ninguém na Irlanda do Norte tem autoridade legal para autorizar um  
11 tratamento em nome de outro adulto. Em situações em que uma pessoa não tem a  
12 capacidade mental para tomar uma decisão específica por si mesma, é tomada uma  
13 decisão no «melhor interesse»<sup>20</sup>.

14

## 15 **Decisões antecipadas de recusa de tratamento (ADRT)**

16

17 As ADRT são um conjunto de instruções de uma pessoa para aqueles que lhe  
18 prestarem tratamento médico. Determinam as circunstâncias específicas em que a  
19 pessoa não quer que lhe sejam aplicados determinados tratamentos ou que um  
20 tratamento particular seja interrompido.

21 As ADRT não podem ser utilizadas para recusar qualquer cuidado básico que uma  
22 pessoa possa precisar para a manter confortável. Isto inclui calor, abrigo, comida e  
23 líquidos pela boca. As ADRT não podem ser utilizadas para:

- 24 • pedir tratamento médico específico;
- 25 • pedir algo que seja ilegal, por exemplo, suicídio assistido;
- 26 • nomear alguém para tomar decisões;
- 27 • recusar tratamento para um problema de saúde mental se o tratamento  
28 estiver de acordo com o Despacho sobre Saúde Mental (IN) de 1986.<sup>21</sup>

29

---

<sup>19</sup> A secção 5 da Lei de Capacidade Mental (NI) de 2016 introduz o papel da Procuração Permanente (LPA) na Irlanda do Norte. A Lei da Capacidade Mental (IN) de 2016 entrou em vigor no país em fases de implementação. A LPA não foi incluída na fase 1. A implementação está em curso, mas não existe atualmente uma linha temporal para o início dessa fase que incluirá a entrada em vigor da LPA.

<sup>20</sup> Ver secção «melhor interesse», na página 30.

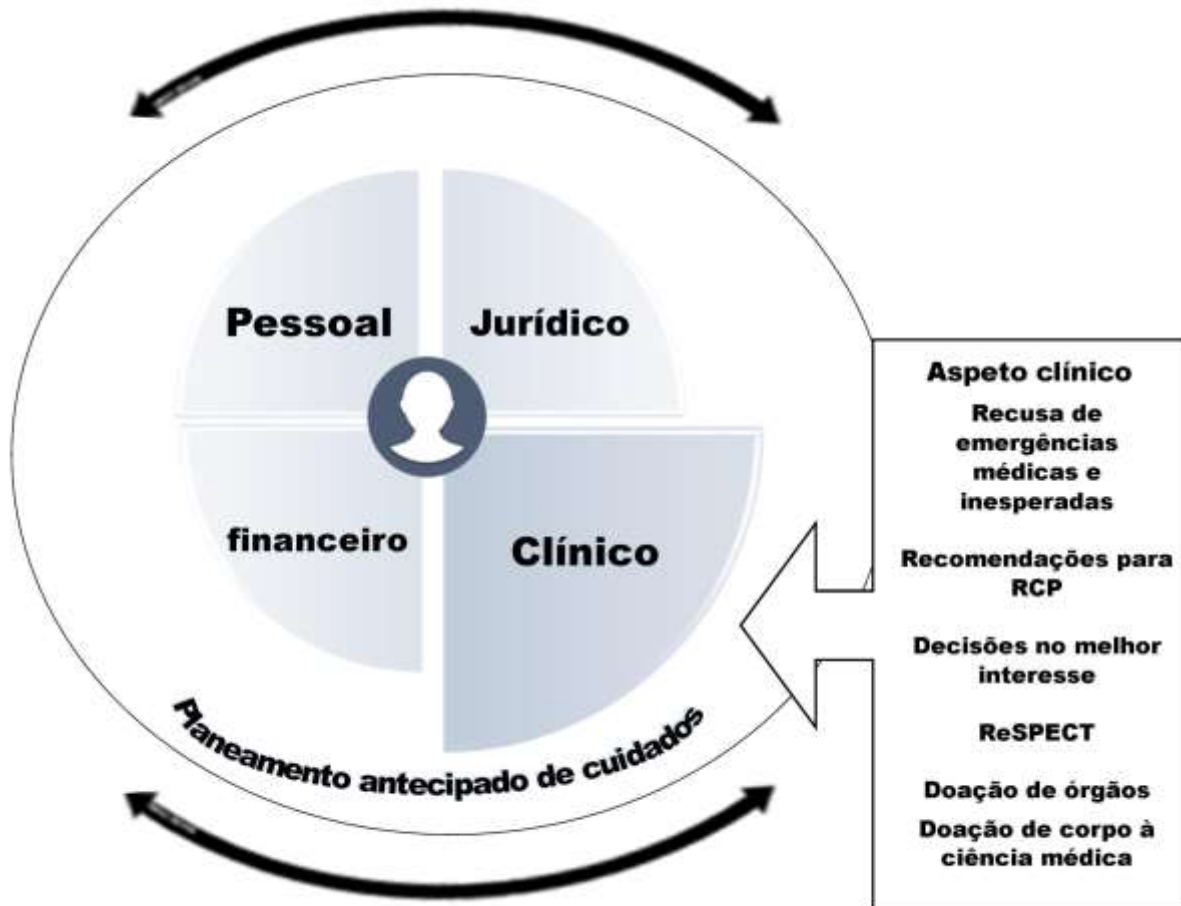
<sup>21</sup> Quando a Lei de Capacidade Mental (Irlanda do Norte) de 2016 for plenamente iniciada, ela proporcionará uma base legal para as ADRT. Será notado que, se houver ADRT válidas, estas não poderão ser anuladas por uma decisão ao abrigo da Lei. Isto inclui o tratamento de saúde mental.

1 Na Irlanda do Norte, as ADRT são legalmente vinculativas (regidas pelo direito  
2 comum em vez de uma lei) se forem válidas e aplicáveis à situação específica. Isto  
3 significa que aqueles que prestam os cuidados, apoio ou tratamento devem seguir  
4 as ADRT desde que tenham conhecimento das mesmas.

5 As ADRT são registadas enquanto a pessoa ainda é capaz de tomar as suas  
6 próprias decisões e de as comunicar. Só serão seguidas quando uma pessoa perde  
7 a capacidade mental para tomar decisões específicas ou é incapaz de comunicar  
8 quais são os seus desejos.

9 Aqueles que prestam cuidados, apoio ou tratamento devem seguir o Quadro  
10 Operacional Regional de Planeamento antecipado de Cuidados (será desenvolvido  
11 de acordo com o desenvolvimento de Políticas).

## 12 **Componente clínica do planeamento antecipado de cuidados**



13

### 14 **Recusa de emergências médicas e inesperadas**

15

16 Ao longo da vida de uma pessoa, a sua saúde pode entrar em declínio gradual  
17 durante determinado período de tempo. Noutros momentos, a saúde de uma pessoa  
18 pode ser subitamente afetada por uma situação de emergência inesperada, como  
19 um acidente, um ataque cardíaco ou uma crise de saúde mental. Por conseguinte, é

1 realmente importante que todos pensem e planeiem caso essas situações possam  
2 ocorrer.

3 O planeamento antecipado de cuidados pode incluir conversas, recomendações  
4 e/ou decisões sobre os desejos de uma pessoa para cuidados futuros no caso de  
5 saúde em declínio e/ou emergências inesperadas. Estas conversas ajudam a  
6 proporcionar uma compreensão partilhada do que é importante para a pessoa e  
7 informar as recomendações clínicas e/ou decisões sobre o que é realista em termos  
8 dos seus cuidados e tratamentos futuros, à medida que a sua saúde declina, e/ou  
9 em caso de tratamentos específicos como a reanimação, ventilação ou  
10 nutrição/hidratação artificial.

11

12

### 13 **Recomendações clínicas para ressuscitação cardiopulmonar (RCP)**

14

15 O planeamento antecipado de cuidados pode envolver conversas, recomendações  
16 e/ou decisões sobre ressuscitação cardiopulmonar. Isto é importante, pois uma  
17 situação de emergência inesperada pode incluir uma paragem cardíaca. Uma  
18 paragem cardíaca significa que o coração para de bombear sangue ao redor do  
19 corpo e a pessoa deixa de ter sensibilidade e de respirar normalmente.

20 Uma intervenção como a reanimação cardiopulmonar (RCP) procura reiniciar o  
21 coração. Requer muita pressão no peito da pessoa para ser aplicada, o que muitas  
22 vezes significa que os que são importantes para a pessoa não podem estar  
23 presentes ou, se estiverem presentes, podem achar muito angustiante ter de  
24 observar.

25 No entanto, pode chegar um momento em que, para qualquer pessoa, a tentativa de  
26 reiniciar o coração não seria bem-sucedida nem os riscos da RCP superariam o  
27 benefício. Neste caso, há indicações médicas claras de que se espera que a saúde  
28 ou a doença da pessoa diminua a ponto de a RCP não ser uma intervenção  
29 apropriada, pois interfere no processo normal de morrer, sendo o coração o último  
30 órgão a parar.

31 Uma pessoa ou as que ela considera importantes não podem insistir em seja  
32 prestado qualquer tratamento específico, se este for considerado inadequado pelo  
33 médico, o que inclui a RCP. Saber o que é importante para uma pessoa ajuda a que  
34 os profissionais que prestam o tratamento clínico sejam informados a adotarem e  
35 registarem recomendações clínicas específicas, incluindo se a RCP seria uma  
36 intervenção apropriada no caso de uma paragem cardíaca. A questão-chave não é  
37 a visão de quem toma a decisão sobre a qualidade de vida após a RCP, mas uma  
38 avaliação objetiva do que é do melhor interesse do paciente. Isto deve levar em  
39 conta todos os fatores relevantes, particularmente os desejos, sentimentos, crenças

1 e valores das pessoas sobre o que seria um nível aceitável de recuperação para  
2 elas.

3

#### 4 **Decisões no melhor interesse**

5

6 Quando uma pessoa não tem capacidade mental para tomar uma decisão  
7 específica sobre o seu tratamento naquele momento, e não tem ADRT válidas e  
8 aplicáveis, o médico que está a tratar a pessoa tomará uma decisão no «melhor  
9 interesse» do paciente. O planeamento antecipado de cuidados assegura que uma  
10 pessoa possa tornar seus desejos, sentimentos, crenças e valores conhecidos e,  
11 desse modo, ajudar a orientar e informar aqueles que tomam decisões de  
12 «melhores interesses».

13 Ninguém tem autoridade legal para consentir um tratamento em nome de outro  
14 adulto, mas aqueles que a pessoa considera importantes devem ser incluídos  
15 nestas discussões de «melhores interesses» em relação ao que a pessoa possa ter  
16 desejado. Mesmo que a pessoa não tenha capacidade mental relevante para uma  
17 decisão específica naquele momento, os seus desejos, sentimentos, crenças e  
18 valores são centrais. A pessoa deve ser colocada no centro do processo de tomada  
19 de decisão e apoiada de modo a, na medida do possível, ser envolvida no processo  
20 de tomada de decisão.<sup>22</sup>

21 O médico que estiver a tratar a pessoa deve basear a sua decisão de melhor  
22 interesse<sup>23</sup> na sua experiência e compreensão das circunstâncias da pessoa e ser  
23 informado pelas conversas prévias do plano antecipado de cuidados da pessoa. As  
24 decisões não devem ser tomadas com base em suposições baseadas meramente  
25 em fatores como a idade da pessoa, deficiência<sup>24</sup>, ou na visão subjetiva de um  
26 profissional sobre a qualidade de vida de uma pessoa<sup>25</sup>.

27 Quando não houver evidência de planeamento antecipado de cuidados, ADRT ou  
28 recomendações clínicas para cuidados e tratamento no caso de uma emergência  
29 inesperada, incluindo paragem cardíaca, o médico que estiver a tratar a pessoa  
30 tomará uma decisão de «melhor interesse».

---

<sup>22</sup> [Declaração de qualidade 4: Tomada de decisão no melhor interesse | Tomada de decisão e capacidade mental | Normas de qualidade | NICE](#)

<sup>23</sup> Quando totalmente implementada a secção 7 da Lei da Capacidade Mental (IN) de 2016  
<https://www.legislation.gov.uk/ia/2016/18/section/7/enacted>

<sup>24</sup> Heslop P, Blair P, Fleming P, Hoghton M, Marriott A, Russ L. Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD). Bristol: Norah Fry Research Centre; 2013.

<sup>25</sup> Decisões relacionadas com ressuscitação cardiopulmonar de 2016  
<https://www.resus.org.uk/sites/default/files/2020-05/20160123%20Decisions%20Relating%20to%20CPR%20-%202016.pdf>

## 1 **Plano sumário recomendado para cuidados e tratamento de emergência** 2 **(ReSPECT)**

3

4 Idealmente, o planeamento de cuidados antecipados deve ser realizado muito antes  
5 de qualquer crise ou doença grave da pessoa. No entanto, pode haver casos em  
6 que as conversas de planeamento antecipado de cuidados não tenham tido lugar e  
7 quem fornece cuidados, apoio ou tratamento terá de introduzir essas conversas em  
8 circunstâncias como um declínio repentino na saúde ou uma emergência  
9 inesperada.

10 Independentemente de quando acontecem essas conversas, devem incluir falar e  
11 registar o que é importante para a pessoa e as recomendações clínicas específicas  
12 sobre o que é realista e apropriado para o tratamento e cuidados dessa pessoa.

13 As conversas e recomendações para cuidados e tratamentos futuros serão  
14 registadas num formulário ReSPECT.

15 ReSPECT significa «Recommended Summary Plan for Emergency Care and  
16 Treatment» (Plano Sumário Recomendado para Cuidados e Tratamento de  
17 Emergência). O formulário ReSPECT estabelece informações que ajudarão a  
18 orientar e informar quem fornece os cuidados, o apoio ou tratamento numa altura  
19 em que a pessoa for incapaz de comunicar quais são os seus desejos ou não tem  
20 capacidade mental para tomar essa decisão específica, tal como numa emergência  
21 inesperada no futuro.

22 O formulário ReSPECT inclui recomendações e/ou decisões sobre intervenções  
23 específicas que podem ou não ser desejadas ou que podem ser clinicamente  
24 apropriadas.

25 O formulário ReSPECT será assinado pelo médico que fornece as recomendações  
26 clínicas, mas será mantido pela pessoa. O formulário ReSPECT não é um  
27 documento juridicamente vinculativo. O formulário ReSPECT inclui:

- 28 • O que importa para a pessoa em relação aos seus cuidados e tratamento,  
29 como por exemplo, desejos, sentimentos, crenças e valores;
- 30 • Documentos de planeamento de cuidados existentes, por exemplo, se a  
31 pessoa tiver tomado uma decisão antecipada de recusa de tratamento  
32 (ADRT);
- 33 • Recomendações clínicas para cuidados e tratamentos de emergência, como  
34 por exemplo, recomendações de ressuscitação;
- 35 • Registo da capacidade mental para o envolvimento nas recomendações  
36 elaboradas;

1 Como em qualquer outro aspeto do planeamento antecipado de cuidados, a  
2 informação registada num formulário ReSPECT deve ser mantida sob revisão e  
3 atualizada conforme apropriado.

4 O formulário ReSPECT será o formulário regional para registar todas as  
5 recomendações sobre cuidados e tratamentos de emergência. O formulário  
6 ReSPECT será transferível em todas as instalações de prestação de cuidados.  
7 Como o formulário ReSPECT inclui recomendações de RCP, os formulários de «não  
8 tentar ressuscitação cardiopulmonar» (DNACPR) deixarão de ser utilizados.

9 Aqueles que prestam cuidados, apoio ou tratamento devem seguir os documentos  
10 operacionais regionais relevantes que foram desenvolvidos para apoiar esta política.

11

## 12 **Doação de órgãos**

13

14 Uma pessoa pode optar por doar os seus órgãos e tecidos para transplante.  
15 Existem dois tipos diferentes de doação de órgãos. Um ocorre quando a pessoa doa  
16 um órgão como um «doador vivo», por exemplo quando alguém quer doar um rim.  
17 O segundo ocorre quando alguém morreu e os seus órgãos e tecidos são doados.

18 Uma pessoa pode deixar registado se quer ou não doar os seus órgãos e tecidos  
19 após a morte no Registo de Doadores de Órgãos do NHS.<sup>26</sup>Muitas pessoas não  
20 percebem que é necessário o apoio dos que consideram importantes para que a  
21 doação de órgãos prossiga. Conhecer os desejos de uma pessoa em relação à  
22 doação de órgãos ajuda aqueles que são importantes para ela naquele momento  
23 difícil.

24

## 25 **Doação de corpo à ciência médica**

26

27 Uma pessoa pode desejar doar o seu corpo à ciência médica. É importante que a  
28 pessoa fale sobre o assunto com aqueles que são importantes para ela, e aqueles  
29 que fornecem cuidados, apoio ou tratamento. Há um processo correto<sup>27</sup> que deve  
30 ser seguido; isto incluirá manter uma cópia do formulário de consentimento  
31 totalmente preenchido.

32

---

<sup>26</sup> Registo de doadores de órgãos <https://www.organdonation.nhs.uk/register-your-decision/>

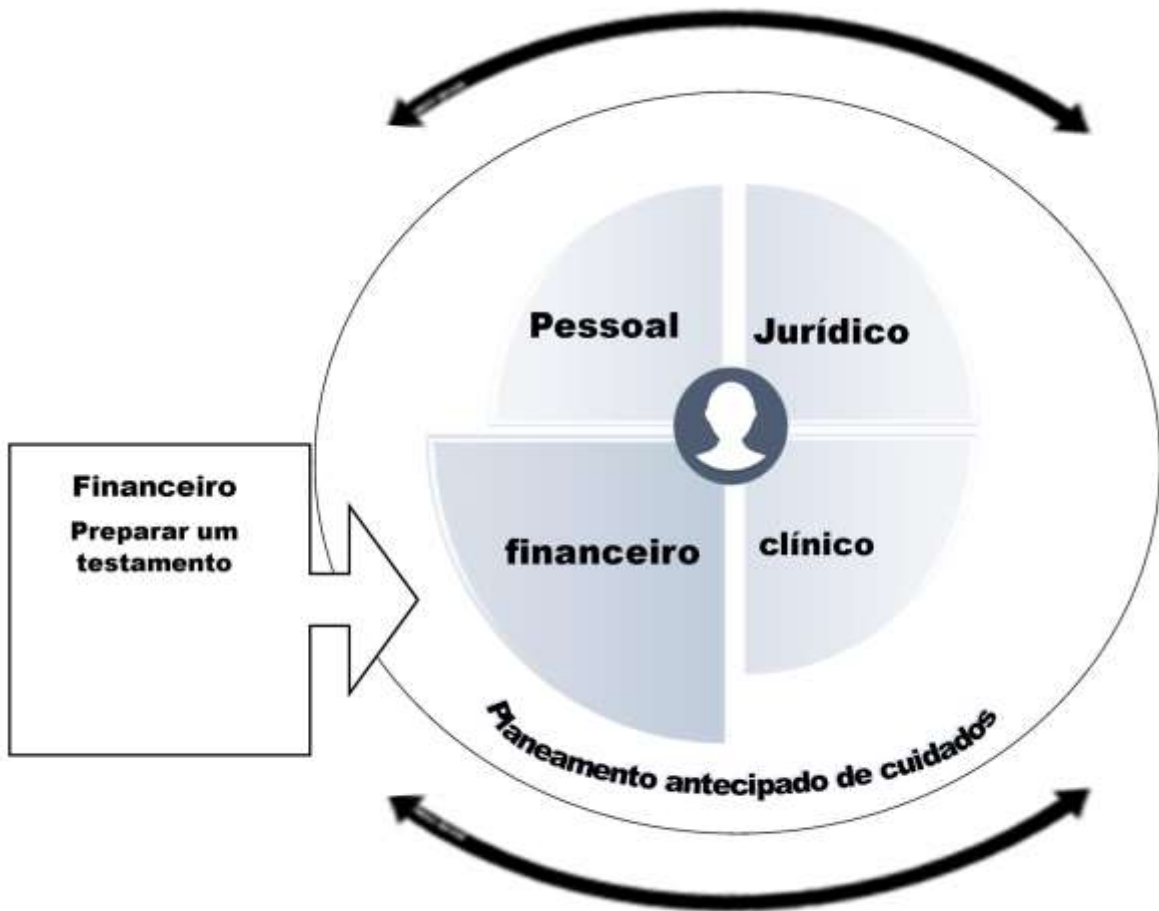
<sup>27</sup> Os folhetos informativos incluindo o Formulário de Consentimento estão disponíveis no Departamento de Anatomia da Universidade de Queens.

Caso pretenda receber um folheto informativo, incluindo um Formulário de Consentimento, envie um e-mail para o Departamento de Anatomia em [anatomy@qub.ac.uk](mailto:anatomy@qub.ac.uk) ou telefone para o n.º 028 90 972131. Os funcionários terão todo o gosto em esclarecer qualquer dúvida que possa ter.



1 **Componente financeira do planeamento antecipado de cuidados**

2



3

4

5 **Preparar um testamento**

6

7 Preparar um testamento dá à pessoa a oportunidade de assegurar que os seus  
8 desejos são cumpridos depois da sua morte. Ajuda a garantir que uma pessoa  
9 possa deixar quaisquer pertences ou instruções que deseje para aqueles que são  
10 importantes para ela.

11 Um testamento é um documento legal que dá instruções claras, que podem incluir:

- 12 • Cuidado de crianças ou dependentes;
- 13 • Assuntos financeiros - dinheiro, bens e pertences.

14

15

16

## 1 **Por que é importante fazer um testamento**

2

3 Ter um testamento simplifica o processo de gerir os assuntos de uma pessoa após  
4 a sua morte:

- 5 • A pessoa pode decidir como os seus bens são partilhados;
- 6 • Um casal em união de facto pode assegurar-se de que o/a seu/sua parceir(o)  
7 fica protegido(a);
- 8 • Se uma pessoa é divorciada, pode decidir se deixa algo para o seu antigo  
9 parceiro;
- 10 • Uma pessoa pode obter mais informações sobre o imposto sobre a herança.

11

## 12 **Preparação do testamento**

13

14 Embora possa redigir sozinho(a) o seu próprio testamento, é aconselhável recorrer  
15 a um advogado, já que existem várias formalidades legais a ter em conta. Se uma  
16 pessoa não tem um testamento, a lei diz quem recebe o quê.

17 O testamenteiro é quem realiza os desejos expressos no testamento de uma  
18 pessoa. Uma pessoa pode nomear um testamenteiro, indicando-o no seu  
19 testamento. Os tribunais também podem nomear outras pessoas para que se  
20 encarreguem de executar este trabalho.

21 Uma vez expressa a vontade, é importante que a pessoa mantenha o testamento  
22 num lugar seguro e informe o testamenteiro, um amigo próximo ou parente onde o  
23 guardou. Se tiver sido um solicitador a fazer o testamento, normalmente guardará o  
24 original e enviará uma cópia à pessoa. A pessoa pode pedir o original se desejar  
25 guardá-lo.

26

27

## 28 **Atualizar o testamento**

29

30 A pessoa deve rever o seu testamento, particularmente depois de qualquer  
31 mudança importante na sua vida, como separação, casamento ou divórcio,  
32 nascimento de um filho ou mudança de casa.

1 A pessoa pode fazer alterações adicionando uma nota ao seu testamento existente  
2 ou elaborando um novo testamento<sup>28</sup>.

3

## 4 **Conclusão**

5

6 O planeamento antecipado de cuidados contém uma série de componentes, dentro  
7 dos quais há uma série de elementos. Uma pessoa pode optar por pensar e  
8 planear alguns dos elementos, mas não outros, e em momentos diferentes da sua  
9 vida. Isto reflete os princípios pessoais e voluntários do planeamento antecipado de  
10 cuidados e a necessidade de proporcionar oportunidades à pessoa para que tenha  
11 conversas de planeamento antecipado de cuidados e reveja essas conversas e/ou  
12 qualquer registo que possa ter sido documentado.

13 O planeamento antecipado de cuidados permite que uma pessoa pense sobre o que  
14 é importante para ela. Isto pode melhorar a sua qualidade de vida e permitir através  
15 dos seus desejos, sentimentos, crenças e valores, informar que cuidados, apoio ou  
16 tratamento deve receber, caso se torne incapaz de tomar decisões por si própria.

17 «O planeamento antecipado de cuidados» será provavelmente a conversa mais  
18 importante que irá ter na sua vida (citação de uma parte interessada, fevereiro de  
19 2021).

20

21

22

23

24

25

26

27

---

<sup>28</sup> <https://www.nidirect.gov.uk/articles/making-will>

# 1 **Anexos**

## 2 **Anexo 1 Glossário**

3

4 • **Planeamento antecipado de cuidados:** o planeamento antecipado de cuidados é  
5 um termo genérico que abrange o planeamento pessoal, jurídico, clínico e  
6 financeiro. Permite que uma pessoa pense sobre o que é importante para ela e  
7 planeie o seu futuro. É um processo voluntário e ajuda a que a pessoa dê a  
8 conhecer os seus desejos, sentimentos, crenças e valores, e a fazer escolhas que  
9 os reflitam. O planeamento antecipado de cuidados é um processo contínuo de  
10 conversas entre uma pessoa, aqueles que são importantes para ela e aqueles que  
11 fornecem cuidados, apoio ou tratamento. O planeamento antecipado de cuidados  
12 deve ser uma parte importante da vida para todos os adultos.

13 • **Decisões antecipadas de recusa de tratamento (ADRT):** Na Irlanda do Norte, as  
14 ADRT são legalmente vinculativas (regidas pelo direito comum em vez de uma lei)  
15 se forem válidas e aplicáveis à situação específica.

16 • **Mudança de comportamento:** A mudança de comportamento pode referir-se a  
17 qualquer transformação ou modificação do comportamento humano.

18 • **Melhor interesse:** Quando a pessoa não tem capacidade mental para tomar uma  
19 decisão específica sobre o seu tratamento em determinado momento, e não tomou  
20 uma decisão antecipada válida e aplicável para recusar o tratamento, o médico que  
21 está a tratar a pessoa tomará a decisão no «melhor interesse» da pessoa em  
22 termos de cuidados e tratamentos.

23 • **Paragem cardíaca:** Uma paragem cardíaca significa que o coração para de  
24 bombear sangue ao redor do corpo e a pessoa deixa de ter sensibilidade e de  
25 respirar normalmente.

26 • **Ressuscitação cardiopulmonar:** procedimento médico que envolve compressão  
27 do tórax e a respiração artificial, realizado para manter a circulação sanguínea e a  
28 oxigenação numa pessoa que sofreu uma paragem cardíaca.

29 • **Cuidados, apoio ou tratamento:** Aqueles que prestam os cuidados, apoio ou  
30 tratamento. Esta expressão é utilizada ao longo da política e inclui pessoas da

- 1 comunidade e dos setores voluntário, independente e outros profissionais da saúde  
2 e de assistência social que exercem a atividade em serviços oficiais.
- 3 • **Consentimento:** O consentimento é mais do que um formulário ou formalismo.  
4 Para que o consentimento seja válido, deve ser voluntário e informado, e a pessoa  
5 que consente deve ter a capacidade de tomar a decisão.
- 6 • **Fim de vida:** Um período de tempo durante o qual a condição de uma pessoa se  
7 deteriora ativamente ao ponto de se esperar a morte.
- 8 • **Cuidados de fim de vida:** É uma abordagem que melhora a qualidade de vida  
9 dos pacientes que vivem com uma doença fatal, e da sua família. Os cuidados  
10 incluem a avaliação e tratamento da dor e outras necessidades, físicas,  
11 psicossociais e espirituais.
- 12 • **Procuração duradoura:** Um documento legal que permite a uma pessoa nomear  
13 outras para tomar decisões em seu nome sobre os seus bens e assuntos  
14 financeiros, caso perca a sua capacidade mental.
- 15 • **Orientação:** Recomendações baseadas em evidências sobre o tratamento e  
16 cuidados mais eficazes e economicamente viáveis de pessoas com doenças e  
17 problemas de saúde específicos, e recomendações para populações e indivíduos  
18 sobre intervenções que podem ajudar a prevenir doenças ou melhorar a saúde. Os  
19 reguladores profissionais incluem (General Medical Council (GMC), Nursing  
20 Midwifery Council (NMC), Health & Care Professions Council (HSPC) e o General  
21 Pharmaceutical Council (GPhc), Northern Ireland Social Care Council (NISCC), que  
22 produzem «diretrizes»/ «orientação» regulamentar sobre como devem ser atingidos  
23 os padrões profissionais.
- 24 • **Avaliação holística:** Avaliação abrangente que aborda as necessidades sociais,  
25 psicológicas, emocionais, físicas e espirituais da pessoa.
- 26 • **Cuidados holísticos:** Prestação de cuidados a uma pessoa com base na  
27 compreensão das suas necessidades sociais, psicológicas, emocionais, físicas e  
28 espirituais.

- 1 • **Procuração permanente (LPA):** ver secção 97 da Lei da Capacidade Mental (IN)  
2 de 2016; um documento legal que permite a uma pessoa nomear outras para tomar  
3 decisões em seu nome.<sup>29</sup>
- 4 • **Lei da Capacidade Mental (Irlanda do Norte) de 2016:** Legislação que, quando  
5 totalmente iniciada, fundirá a capacidade mental e a lei da saúde mental.
- 6 • **National Institute for Health and Care Excellence - NICE (Instituto Nacional  
7 para a Excelência na Saúde e Cuidados de Saúde):** Uma organização que  
8 fornece uma avaliação sólida e independente das melhores evidências disponíveis a  
9 fim de elaborar recomendações para o sistema de saúde e de assistência social.
- 10 • **Doação de órgãos:** A doação de órgãos é toda a prática de recuperar um órgão  
11 humano de uma pessoa viva ou morta.
- 12 • **Cuidados paliativos:** O cuidado ativo e holístico a pessoas com doenças  
13 progressivas avançadas. A gestão da dor e outros sintomas e a prestação de apoio  
14 psicológico, social e espiritual é essencial. O objetivo dos cuidados paliativos é  
15 alcançar a melhor qualidade de vida para as pessoas e para aqueles que ela  
16 considera importantes. Muitos aspetos dos cuidados paliativos são também  
17 aplicáveis precocemente no decurso da doença, em conjunto com outros  
18 tratamentos.
- 19 • **Doença progressiva:** Uma doença ou problema de saúde que se agrava com o  
20 tempo, resultando num declínio geral da saúde ou função.
- 21 • **Procuração:** Um documento legal em que uma pessoa concede a autorização a  
22 outra para tomar medidas e decisões em seu nome.
- 23 • **ReSPECT:** É um elemento da componente clínica do planeamento antecipado de  
24 cuidados que permite obter recomendações personalizadas de cuidados e  
25 tratamentos de emergência.
- 26 • **Doença grave:** Um problema de saúde que carrega um alto risco de mortalidade e  
27 afeta a função diária ou qualidade de vida de uma pessoa.

---

<sup>29</sup> A Lei de Capacidade Mental (NI) de 2016 introduz o papel da Procuração Permanente (LPA) na Irlanda do Norte. A Lei da Capacidade Mental (IN) de 2016 entrou em vigor no país em fases de implementação. A LPA não foi incluída na fase 1. A LPA não foi incluída na fase 1. A implementação está em curso, mas não existe atualmente uma linha temporal para o início dessa fase que incluirá a entrada em vigor da LPA.

1 • **Espiritualidade:** A espiritualidade refere-se ao que dá sentido e propósito à vida e  
2 baseia-se nas crenças e valores fundamentais de uma pessoa.

3 • **Os/aqueles que são importantes para a pessoa:** Podem ser familiares, os  
4 cuidadores ou alguém que conheça, cuide ou tenha afeto pela pessoa. Podem estar  
5 ligados através da sua relação pessoal, jurídica cultural ou emocional.

6

## 7 **Abreviaturas**

8 • **ADRT - Advance Decision to Refuse Treatment (Decisão antecipada de**  
9 **recusa de tratamento)**

10 • **RCP - Ressuscitação Cardiopulmonar**

11 • **DNACPR - Do not attempt cardiopulmonary resuscitation (Não tentar**  
12 **ressuscitação cardiopulmonar)**

13 • **EPA - Enduring Power of Attorney (Procuração duradoura)**

14 • **LPA - Lasting Power of Attorney (Procuração permanente)**

15 • **MCA - Mental Capacity Act (Northern Ireland) 2016 [Lei da Capacidade**  
16 **Mental (Irlanda do Norte) de 2016]**

17 • **IN - Irlanda do Norte**

18 • **NICE - National Institute for Health and Care Excellence (Instituto Nacional**  
19 **para a Excelência na Saúde e Cuidados de Saúde)**

20 • **ReSPECT - Plano sumário recomendado para cuidados e tratamento de**  
21 **emergência**

22

## 23 **Appendix 2 Bibliography**

24

### 25 **Journal**

26 Abba, K., Llyod-Williams, M. & Horton, S. (2019). Discussing end of life wishes – the  
27 impact of community interventions? *BMC Palliative Care*. **18** pp18-26 DOI:

28 <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0407-8>

29 Abel J., Kellehear, A., Millington Sanders, C., Taubert, M., & Kingston, H. (2020).  
30 Advance Care Planning re-imagined: a needed shift from COVID times and beyond.  
31 *Palliative Care and Social Practice*. **14**

32 Beck E-R, McIlfratrick S, Hasson F, Leavey G. (2017) Health care professionals'  
33 perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term

- 1 care settings: A narrative review of the literature. *Dementia*. 2017;**16**(4):486-512.  
2 doi:10.1177/1471301215604997
- 3 Beck ER, McIlpatrick S, Hasson F, Leavey G. (2017) Nursing home manager's  
4 knowledge, attitudes and beliefs about advance care planning for people with  
5 dementia in long-term care settings: a cross-sectional survey. *J Clin Nurs*. 2017  
6 Sep;**26**(17-18):2633-2645. doi: 10.1111/jocn.13690. Epub 2017 Feb 9. PMID:  
7 27995678.
- 8 Biondo, P.D., King, S., Minhas, B. et al. (2019). How to increase public participation  
9 in advance care planning: findings from a World Café to elicit community group  
10 perspectives. *BMC Public Health*. **19** 679 DOI: [https://doi.org/10.1186/s12889-019-](https://doi.org/10.1186/s12889-019-7034-4)  
11 [7034-4](https://doi.org/10.1186/s12889-019-7034-4)
- 12 Brazil K, Carter G, Cardwell C, et al. (2017) Effectiveness of advance care planning  
13 with family carers in dementia nursing homes: A paired cluster randomized  
14 controlled trial. *Palliative Medicine*. 2018;**32**(3):603-612.  
15 doi:[10.1177/0269216317722413](https://doi.org/10.1177/0269216317722413)
- 16 Brazil, K., Carter, G., Galway, K. et al. (2015). General practitioners' perceptions on  
17 advance care planning for patients living with dementia. *BMC Palliat Care* **14**, 14  
18 (2015). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0019-x>
- 19 Canacott, L. & Moghaddam, N. (2019). Is the Wellness Recovery Action Plan  
20 (WRAP) efficacious for improving personal and clinical recovery outcomes? A  
21 systematic review and meta-analysis. *Psychiatric Rehabilitation Journal* **42**(4)  
22 pp372-381 DOI: <https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fprj0000368>
- 23 Carr K, Hasson F, McIlpatrick S, Downing J. Factors associated with health  
24 professionals decision to initiate paediatric advance care planning: A systematic  
25 integrative review. *Palliat Med*. 2021 Mar;**35**(3):503-528. doi:  
26 10.1177/0269216320983197. Epub 2020 Dec 29. PMID: 33372582; PMCID:  
27 PMC7975890.
- 28 Demirkapu, H., Van den Block, L., De Maesschalck, S., De Vleminck, A., Colak, Z. &  
29 Devroey, D. (2021). Advance Care Planning Among Older Adults of Turkish Origin in  
30 Belgium: Exploratory Interview Study. *Journal of Pain and Symptom Management*.  
31 **62**(2) pp252 – 259 doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.017>
- 32 Detering, K. M., Buck, K., Ruseckaite, R., et al. (2019). Prevalence and correlates of  
33 advance care directives among older Australians accessing health and residential  
34 aged care services: multicentre audit study *BMJ Open*. **9** pp1-9 DOI:  
35 <https://bmjopen.bmj.com/content/9/1/e025255.abstract>
- 36 Somal, K., & Foley, T. (2021). A Literature Review of Possible Barriers and  
37 Knowledge Gaps of General Practitioners in Implementing Advance Care Planning in



- 1 Ireland: Experience from Other Countries. *International Journal of Medical Students*,  
2 **9**(2), 145–156. <https://doi.org/10.5195/ijms.2021.567>
- 3 Dixon, J. and Knapp, M. (2019). Delivering advance care planning support at scale:  
4 a qualitative interview study in twelve international healthcare organisations. *Journal*  
5 *of Long-term Care.*, pp127-142.
- 6 Dunphy, E., Conlon, S. C., O'Brien, S. A., Loughrey, E., & O'Shea, B. J. (2016). End-  
7 of-life planning with frail patients attending general practice: an exploratory  
8 prospective cross-sectional study. *British Journal of General Practice.* **66**(650):  
9 pp661-666. DOI: <https://doi.org/10.3399/bjgp16X686557>
- 10 Ernecoff, N.C., Keane, C.R. & Albert, S. M. (2016). Health behavior change in  
11 advance care planning: an agent-based model. *BMC Public Health.* **16** 193 DOI:  
12 <https://doi.org/10.1186/s12889-016-2872-9>
- 13 Gilissen, J., Hunt, L., Van den Block, L., Van Der Steen, J., Tahir, P. and Ritchie, C.  
14 (2021). Earlier initiation of palliative care in the disease trajectory of people living  
15 with dementia: a scoping review protocol. *BMJ Open.* **11**(6)
- 16 Graham-Wisener, L., Nelson, A., Byrne, A., Islam, I., Harrison, C., Geddis, J., &  
17 Berry, E. (2021). Upstreaming advance care planning: application of health behavior  
18 change theory to understand barriers and facilitators to talking about death and dying  
19 in the community. <https://doi.org/10.31234/osf.io/pm7ny>
- 20 Harding, A., Preston, N., Doherty, J. et al. (2021). Developing and evaluating online  
21 COVID-centric advance care planning training and information resources for nursing  
22 staff and family members in nursing homes: the necessary discussions study  
23 protocol. *BMC Geriatr* **21**, 456. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02398-1>
- 24 Hill LM, McIlpatrick S, Taylor B, Dixon L, Fitzsimons D. (2019) Implantable  
25 cardioverter defibrillator (ICD) functionality: patient and family information for  
26 advanced decision-making. *BMJ Support Palliat Care.* 2019 Nov 26;bmjspcare-  
27 2019-001835. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001835. Epub ahead of print. PMID:  
28 31771959.
- 29 J Stevens, P Pype, K Eecloo, L Deliens, K Pardon, A D Vleminck. (2021). Facilitating  
30 advance care planning in the general practice setting for patients with a chronic, life-  
31 limiting illness: protocol for a phase-III cluster-randomized controlled trial and  
32 process evaluation of the ACP-GP intervention. *BMC Palliative Care.* **20**(19)
- 33 Kelly, B. D. (2014). An end to psychiatric detention? Implications of the United  
34 Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *The British Journal of*  
35 *Psychiatry.* **204** (3) pp174–175 DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.113.135475>
- 36 Kelly, B. D. (2015). Best Interests, mental Capacity legislation and the UN  
37 convention on the Rights of Persons with Disabilities. *BJPsych Advances.* **21**  
38 pp188-195 DOI: <https://doi.org/10.1192/apt.bp.114.012922>

- 1 Litzelman, D. K., Cottingham A. H., Griffin, W. Inui, T. S. & Ivy, S. S. (2016).  
2 Enhancing the prospects for palliative care at the end of life: A statewide educational  
3 demonstration project to improve advance care planning. *Palliative & Supportive*  
4 *Care*. **14**(6) pp641 – 651 DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951516000353>
- 5 Mallon, A., Hasson, F., Casson, K. et al. (2021). Young adults understanding and  
6 readiness to engage with palliative care: extending the reach of palliative care  
7 through a public health approach: a qualitative study. *BMC Palliative Care*. **20**(1),  
8 pp.1-13. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00808-0>
- 9 Marshall, H. & Sprung, S. (2017). The Mental Capacity Act: ‘Best interests’—a  
10 review of the literature. *British Journal of Community Nursing*., **22**(8), pp384-390  
11 DOI: <https://doi.org/10.12968/bjcn.2017.22.8.384>
- 12 McIlfatrick S, Slater P, Bamidele O, Muldrew D, Beck E, Hasson F. (2021) ‘It’s  
13 almost superstition: If I don’t think about it, it won’t happen’. Public knowledge and  
14 attitudes towards advance care planning: A sequential mixed methods study.  
15 *Palliative Medicine*. 2021;**35**(7):1356-1365. doi:10.1177/02692163211015838
- 16 McIlfatrick, S., Slater, P., Beck, E., Bamidele, O., McCloskey, S., Carr, K., Muldrew,  
17 D., Hanna-Trainor, L. & Hasson, F. (2021). Examining public knowledge, attitudes  
18 and perceptions towards palliative care: a mixed method sequential study. *BMC*  
19 *Palliative Care*. **20** (44) DOI:<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00730-5>
- 20 McKenna, D., O’Shea, J. and Tanner, L., 2020. The Heart of Living and Dying:  
21 Upstreaming Advance Care Planning into Community Conversations in the Public  
22 Domain in Northern Ireland. *Journal of social work in end-of-life & palliative*  
23 *care*, **16**(4), pp.346-363.
- 24 Meehan, E., Foley, T., Kelly, M.C., Kelleher, A.B., Sweeney, C., Hally, R.M.,  
25 Detering, K. and Cornally, N., (2019). Advance care planning for individuals with  
26 chronic obstructive pulmonary disease: a scoping review of the literature. *Journal of*  
27 *Pain and Symptom Management*.
- 28 Meehan, E., Sweeney, C., Foley, T., Lehane, E., Kelleher, A.B., Hally, R.M.,  
29 Shanagher, D., Korn, B., Rabbitte, M., Detering, K.M. and Cornally, N., (2019).  
30 Advance care planning in COPD: guidance development for healthcare  
31 professionals. *BMJ supportive & palliative care*.
- 32 Molyneaux, E., Turner, A., Candy, B., Landau, S., Johnson, S & Llyod-Evans B.  
33 (2019). Crisis-planning interventions for people with psychotic illness or bipolar  
34 disorder: systematic review and meta-analyse. *BJPsych Open*. **5** pp1-9 DOI:  
35 <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.28>
- 36 O’Connell, J., Gardner, G. & Coyer, F. (2014) Beyond competencies: using a  
37 capability framework in developing practice standards for advanced practice  
38 nursing. *Journal of Advanced Nursing* **70**(12), 2728– 2735. doi: [10.1111/jan.12475](https://doi.org/10.1111/jan.12475)

- 1 O'Halloran P, Noble H, Norwood K, Maxwell P, Murtagh F, Shields J, Mullan R,  
2 Matthews M, Cardwell C, Clarke M, Morton R, Shah K, Forbes T, Brazil  
3 K.(2020) Nurse-led advance care planning with older people who have end-stage  
4 kidney disease: feasibility of a deferred entry randomised controlled trial  
5 incorporating an economic evaluation and mixed methods process evaluation  
6 (ACReDiT). *BMC Nephrol.* 2020 Nov **13**;21(1):478. doi: 10.1186/s12882-020-02129-  
7 5. PMID: 33187506; PMCID: PMC7663906.
- 8 O'Halloran P, Noble H, Norwood K, Maxwell P, Shields J, Fogarty D, Murtagh F,  
9 Morton R, Brazil K. (2018) Advance Care Planning With Patients Who Have End-  
10 Stage Kidney Disease: A Systematic Realist Review. *J Pain Symptom Manage.*  
11 2018 Nov;**56**(5):795-807.e18. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.07.008. Epub 2018  
12 Jul 17. PMID: 30025939; PMCID: PMC6203056
- 13 Oliver, D. (2021). Improving DNACPR discussions, decisions, and documentation.  
14 *BMJ.* 372:n722 DOI:: <https://doi.org/10.1136/bmj.n772>
- 15 O'Riordan J, Noble H, Kane PM, et al. (2019) Advance care plan barriers in older  
16 patients with end-stage renal disease: a qualitative nephrologist interview study. *BMJ*  
17 *Supportive & Palliative Care* 2020;**10**:e39.
- 18 Owen, G. S., Gergel, T., Stephenson, L. A., Hussain, O., Rifkin, L., & RuckKeene, A.  
19 (2019). Advance decision-making in mental health – Suggestions for legal reform in  
20 England and Wales. *International Journal of Law and Psychiatry.* **64** pp162-177
- 21 Piers, R., Braeckel, E. V., Benoit, D & Van Den Norrtgate, N. (2021). Early  
22 resuscitation orders in hospitalized oldest-old with COVID-19: A multicentre cohort  
23 study. *Palliative Medicine.* **35**(7) pp1288-1294 DOI:  
24 <https://doi.org/10.1177/02692163211018342>
- 25 Prince-Paul M, DiFranco E. (2017).Upstreaming and Normalizing Advance Care  
26 Planning Conversations—A Public Health Approach. *Behavioral Sciences.* **7**(2):18.  
27 <https://doi.org/10.3390/bs7020018>
- 28 Rawlings D, Miller-Lewis L, Collien D, Tieman J, Parker D, Sanderson C. (2017).  
29 Lessons Learned from the Dying2Learn MOOC: Pedagogy, Platforms and  
30 Partnerships. *Education Sciences.* **7**(3) 67 DOI:  
31 <https://doi.org/10.3390/educsci7030067>
- 32 Ryan, T., McKeown, J. (2020). Couples affected by dementia and their experiences  
33 of advance care planning: a grounded theory study. *Ageing & Society.* **40** pp439-  
34 460
- 35 Somal, K., & Foley, T. (2021). A Literature Review of Possible Barriers and  
36 Knowledge Gaps of General Practitioners in Implementing Advance Care Planning in  
37 Ireland: Experience from Other Countries. *International Journal of Medical Students.*  
38 **9**(2) pp145-156 DOI: <https://doi.org/10.5195/ijms.2021.567>

- 1 Stein, G. L., Cagle, J. G. & Christ, G. H. (2017). Social Work Involvement in Advance  
2 Care Planning: Findings from a Large Survey of Social Workers in Hospice and  
3 Palliative Care Settings. *Journal of Palliative Medicine*. **20**(3) pp253-259 DOI:  
4 <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0352>
- 5 Szmukler, G. (2019). "Capacity", "best interests", "will and preferences" and the UN  
6 Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry*. **18** pp34-41  
7 DOI: <https://doi.org/10.1002/wps.20584>
- 8 Tieman, J., Miller-Lewis, L., Rawlings, D. *et al.* (2018). The contribution of a MOOC  
9 to community discussions around death and dying. *BMC Palliative Care*. **17**(31)  
10 DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0287-3>
- 11 Webb, P., Davidson, G., Davidson *et al.* (2020). Key components of supporting and  
12 assessing decision making ability. *International Journal of Law and Psychiatry*. **72**  
13 pp1-9 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2020.101613>.
- 14 Webb, P, Davidson, G, Edge, R, *et al.* (2020). Service users' experiences and views  
15 of support for decision making. *Health Soc Care Community*. **28** pp1282– 1291 DOI:  
16 <https://doi.org/10.1111/hsc.12961>
- 17 Wendrich-van Dael, A., Gilissen, J., Van Humbeeck, L., Deliëns, L., Vander Stichele,  
18 R., Gastmans, C., Pivodic, L. and Van Den Block, L. (2021). Advance care planning  
19 in nursing homes: new conversation and documentation tools. *BMJ Supportive &*  
20 *Palliative Care*. **1** pp312-317.

21

## 22 **Book**

23 Gregson P, Nolte L, Todd J, Detering KM. 2020. *Advance care planning education*  
24 *capability framework: implementation guide*. Advance Care Planning Australia,  
25 Austin Health, Melbourne.

26 Leonard, R., Noonan, K., Horfall, D., Psychogios, H., Kelly, M., Rosenberg, J.,  
27 Rumbold, B., Grindrod A., Read, N. & Rahn, A. (2020). *Death Literacy Index: A*  
28 *Report on its Development and Implementation*. Sydney: Western Sydney  
29 University. DOI: <https://doi.org/10.26183/5eb8d3adb20b0>

30 Macmillan Cancer Support & The Public Health Agency Northern Ireland (2016) Your  
31 Life, Your Choices: Plan Ahead. Northern Ireland.

## 32 **Report**

33 Byrne, O & Baker, S. Ireach & All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care  
34 (2020) Palliative Care Research Study All Island (ROI & NI Combined).

35 Byrne, O & Baker, S. Ireach & All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care  
36 (2020) Palliative Care Research Study NI.

- 1 Canadian Hospice Palliative Care Association (2020) Advance Care Planning in  
2 Canada: A Pan-Canadian Framework. Available at:  
3 <https://www.advancecareplanning.ca/resource/advance-care-planning-framework/>
- 4 Compassion in Dying (2018) Starting the conversation: Planning ahead for your  
5 treatment and care.
- 6 Department of Health (2020) Advance Care Planning Policy for Northern Ireland (for  
7 adults): Thematic Review of DNACPR Issues.
- 8 Department of Health (2016) A Strategy for Children's Palliative and End-of-Life  
9 Care 2016-26.
- 10 Department of Health COVID-19 HSC Clinical Ethics Forum (2020) COVID-19  
11 Guidance: Ethical Advice and Support Framework.
- 12 Department of Health (2019) Mental Capacity Act (NI) 2016: Deprivation of Liberty  
13 Safeguard Code of Practice. Available at: [https://www.health-](https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/mca-dols-cop-november-2019.pdf)  
14 [ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/mca-dols-cop-november-2019.pdf](https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/mca-dols-cop-november-2019.pdf)  
15 [accessed December 2020]
- 16 Department of Health (2019) Review of the law relating to Advance Decisions to  
17 Refuse Treatment: Mental Capacity Act (NI) 2016 section 284.
- 18 Genentech. (2020). A guide for initiating advance care planning conversations with  
19 your patients. Available at:  
20 [https://www.mycareforward.com/content/dam/gene/mycareforward/pdfs/A\\_guide\\_for](https://www.mycareforward.com/content/dam/gene/mycareforward/pdfs/A_guide_for_initiating_advance_care_planning_conversations_with_your_patients.pdf)  
21 [\\_initiating\\_advance\\_care\\_planning\\_conversations\\_with\\_your\\_patients.pdf](https://www.mycareforward.com/content/dam/gene/mycareforward/pdfs/A_guide_for_initiating_advance_care_planning_conversations_with_your_patients.pdf)
- 22 Healthwatch Norfolk (2016) 'Thinking ahead' Advance Care Planning.
- 23 Healthwatch Staffordshire (2017) Think Different, Think end of Life Care.
- 24 Marie Curie (2021) Terminal Illness and bereavement during the Covid-19 pandemic  
25 in Northern Ireland: Perspectives of those left behind and lessons for the future.
- 26 McIlpatrick, S., Slater, P., Beck, E., Muldrew, D., Hanna-Trainor, L. & Hasson, F.  
27 (2021). Where Are We Now? - Examining public knowledge and attitudes towards  
28 palliative care and advance care planning in Northern Ireland. Ulster University  
29 [https://www.ulster.ac.uk/\\_data/assets/pdf\\_file/0012/819678/Where-are-we-now-](https://www.ulster.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0012/819678/Where-are-we-now-Examining-public-knowledge-and-attitudes-towards-palliative-care-and-advance-care-planning-in-NI.pdf)  
30 [Examining-public-knowledge-and-attitudes-towards-palliative-care-and-advance-](https://www.ulster.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0012/819678/Where-are-we-now-Examining-public-knowledge-and-attitudes-towards-palliative-care-and-advance-care-planning-in-NI.pdf)  
31 [care-planning-in-NI.pdf](https://www.ulster.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0012/819678/Where-are-we-now-Examining-public-knowledge-and-attitudes-towards-palliative-care-and-advance-care-planning-in-NI.pdf)
- 32 National Institute for Health and Care Excellence. (2019) Advance Care Planning: A  
33 quick guide for registered managers of care homes and home care services.
- 34 National Institute for Health and Care Excellence. (2007) Behaviour Change: general  
35 approaches.

- 1 National Institute for Health and Care Excellence. (2016) Community engagement:  
2 improving health and wellbeing and reducing health inequalities.
- 3 NHS Benchmarking Network. National Audit of Care at the End of Life: Second  
4 round of audit report. Northern Ireland (2020).
- 5 Patient Client Council (2020) Exploring the experiences and perspectives of clinically  
6 extremely vulnerable people during COVID-19 shielding. Final Report.
- 7 Patient Client Council (2021) Towards an action plan for health literacy in Northern  
8 Ireland.
- 9 **Online**
- 10 Acts of the Northern Ireland Assembly, Mental Capacity Act (Northern Ireland) 2016  
11 available at: <https://www.legislation.gov.uk/nia/2016/18/contents> [accessed  
12 December 2020].
- 13 All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care: Palliative Care Research Study NI  
14 (July 2020) Version 1.2. [https://thepalliativehub.com/wp-  
15 content/uploads/2020/10/Palliative-Care-Study-NI-July-2020-V1.2.pdf](https://thepalliativehub.com/wp-content/uploads/2020/10/Palliative-Care-Study-NI-July-2020-V1.2.pdf) [accessed  
16 December 2020].
- 17 An evidence-based blog article by Dr Nicola Cornally, University College Cork,  
18 PCRN member: [Advance Care Planning as a Medium for Providing Care Aligned to  
19 Peoples Wishes](#) [accessed November 2021]
- 20 Arkless, C., Goodwin, J. & Muir, S. (2016). Advance Care Planning Training Manual:  
21 Understanding Advance Care Planning  
22 [https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/ACP\\_Training\\_Manual\\_V1.2.pdf](https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/ACP_Training_Manual_V1.2.pdf)  
23 [accessed December 2020].
- 24 Booth, R. 'Do not resuscitate' orders caused potentially avoidable deaths, regulator  
25 finds. The Guardian. 3 December 2020.  
26 [https://www.theguardian.com/society/2020/dec/03/do-not-resuscitate-orders-caused-  
27 potentially-avoidable-deaths-regulator-finds](https://www.theguardian.com/society/2020/dec/03/do-not-resuscitate-orders-caused-potentially-avoidable-deaths-regulator-finds) [accessed December 2020].
- 28 Decision making and mental capacity. National Institute for Health and Care  
29 Excellence. 11 August 2020.  
30 [https://www.nice.org.uk/guidance/qs194/chapter/Quality-statement-4-Best-interests-  
31 decision-making](https://www.nice.org.uk/guidance/qs194/chapter/Quality-statement-4-Best-interests-decision-making) [accessed December 2020].
- 32 Enduring Power of Attorney – an explanatory note. Northern Ireland Courts and  
33 Tribunals Service July 2018. [epa-notes-for-guidance-Aug-2018-updated-Nov-  
34 2019.pdf \(justice-ni.gov.uk\)](https://www.justice-ni.gov.uk/epa-notes-for-guidance-Aug-2018-updated-Nov-2019.pdf) [accessed December 2020].
- 35 Gregson P, Nolte L, Todd J, Detering KM. 2020. Education Capability Framework:  
36 2020 Implementation Guide. Advance Care Planning Australia. Austin Health,  
37 Melbourne. <https://www.advancecareplanning.org.au/docs/default-source/acpa->

- 1 [resource-library/acpa-learning/education-framework/acpa-education-capability-](#)  
2 [framework-guide.pdf](#) [accessed December 2020].
- 3 Health Quality & Safety Commission New Zealand Advance Care Planning  
4 Competencies. [https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/ACP\\_self\\_assessment\\_co](https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/ACP_self_assessment_competency_framework.pdf)  
5 [mpetency\\_framework.pdf](#) [accessed December 2020].
- 6 Health Quality & Safety Commission New Zealand (2019) The Five Year Advance  
7 Care Planning Strategy [https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/acp-5year-](https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/acp-5year-strategy-2019-web-final.pdf)  
8 [strategy-2019-web-final.pdf](#) [accessed December 2020].
- 9 Health Quality & Safety Commission New Zealand. (2020) Serious illness  
10 conversations: Reference guide for health care professionals  
11 <https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/SICG-reference-guide-July-2020.pdf>  
12 [accessed December 2020].
- 13 Managing your affairs and enduring power of attorney. NI Direct Government  
14 Services (2021). [https://www.nidirect.gov.uk/articles/managing-your-affairs-and-](https://www.nidirect.gov.uk/articles/managing-your-affairs-and-enduring-power-attorney)  
15 [enduring-power-attorney](#) [accessed January 2021].
- 16 Ministry of Health. (2011). Advance Care Planning: A guide for the New Zealand  
17 health care workforce. Wellington: Ministry of Health  
18 [https://www.health.govt.nz/publication/advance-care-planning-guide-new-zealand-](https://www.health.govt.nz/publication/advance-care-planning-guide-new-zealand-health-care-workforce)  
19 [health-care-workforce](#) [accessed December 2020].
- 20 National Ethics Advisory Committee. (2014). Ethical Challenges in Advance Care  
21 Planning. Wellington: Ministry of Health New Zealand.  
22 [https://neac.health.govt.nz/assets/Uploads/NEAC/publications/ethical-challenges-in-](https://neac.health.govt.nz/assets/Uploads/NEAC/publications/ethical-challenges-in-advance-care-planning.pdf)  
23 [advance-care-planning.pdf](#) [accessed December 2020].
- 24 Northern Ireland Life & Times Survey. (2021). Economic and Social research  
25 Council. <https://www.ark.ac.uk/nilt/> [accessed March 2021].
- 26 Rao. J. K. Engaging Public Health in End-of-Life Issues: It Is Time to Step Up to the  
27 Plate. *Ann Intern Med* 2015 **162** pp230-231. [Epub ahead of print 7 March 2020].  
28 <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M14-2479> [accessed December 2020].
- 29 United Nations Convention on the Rights of People with Disabilities (2008) available  
30 at: [https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-](https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html)  
31 [persons-with-disabilities.html](#) [accessed December 2020].
- 32 United Nations General Assembly, Universal Declaration of Human Rights, 10  
33 December 1948, 217 A (III), available at:  
34 <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3712c.html> [accessed December 2020].

### 35 **Online Videos**

- 1 June 2020, “Advance Care Planning – Issues Raised by the Covid19 Pandemic”,  
2 webinar by John Lombard, University of Limerick, PCRN member  
3 <https://youtu.be/TyadgPsPITI>
- 4 Sept 2020, “Advance care planning. An awareness raising session for district  
5 nursing”, webinar by Niall Gallagher, Specialist Social Work:  
6 <https://youtu.be/DbfsdftNmrq>
- 7 April 2020 – Project ECHO AIIHPC: Intellectual Disability Services, “Advance Care  
8 Planning & Anticipatory Prescribing during a Crisis”, webinar:  
9 [https://youtu.be/YbPt\\_D5sLxE](https://youtu.be/YbPt_D5sLxE) [speakers include: Professor Mary McCarron, Dr.  
10 Regina McQuillan, Dr. Jean Lane, Dr. John O'Brien, Professor Sean Kennelly, Dr.  
11 Cathy Payne].
- 12 July 2016, “Advance Care Planning in Dementia”, webinar by Dr Karen Harrison  
13 Denning, Dementia UK: <https://youtu.be/7TAKLBaABIY>
- 14  
15  
16  
17