

Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida

English version:

*Guide on the decision-making process regarding medical
treatment in end-of-life situations*

*Os pontos de vista expresso nesta obra são da
responsabilidade dos seus autores e não refletem
necessariamente a linha oficial do Conselho de Europa.*

All requests concerning the reproduction or
translation of all or part of this document should
be addressed to the Directorate of Communication
(F-67075 Strasbourg Cedex or publishing@coe.int).
All other correspondence concerning this document
should be addressed to the Directorate General
Human Rights and Rule of Law.

Cover photo: © Shutterstock

Cover design and layout: Documents and publications
production Department (SPDP),
Council of Europe

© Conselho da Europa, Dezembro 2014
Printed at the Council of Europe

Índice

PREFÁCIO	5
INTRODUÇÃO	6
Objetivo	7
Âmbito	8
CONTEXTOS ÉTICOS E LEGAIS DE REFERÊNCIA PARA O PROCESSO DE DECISÃO	9
A. Princípio da autonomia	9
B. Princípios da beneficência e da não-maleficência	10
1. Obrigação de apenas prestar tratamentos apropriados	11
2. Conceito de tratamento desnecessário e desproporcionado passível de ser limitado ou interrompido	12
C. Princípio da justiça – Acesso equitativo a cuidados de saúde	13
O PROCESSO DE DECISÃO	15
A. As partes envolvidas no processo de decisão e os seus papéis	15
1. O doente, o seu representante, os membros da família e outros amparos	15
2. Cuidadores	23
B. Processo deliberativo e tomada de decisão	24
1. Notas preliminares	24
2. Diferentes fases do processo de decisão em situações de fim de vida: descrição e análise	25
CONCLUSÕES	30

Prefácio

Este guia foi elaborado pela Comissão de Bioética (DH-BIO) [Departamento da Bioética – Direção-Geral dos Direitos Humanos] do Conselho da Europa no âmbito do seu trabalho sobre os direitos dos doentes e com a intenção de facilitar a aplicação dos princípios consagrados na Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (Convenção de Oviedo, ETS n.º 164, 1997) [NT: ratificada em Portugal pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001].

Na redação do guia a Comissão apoiou-se em especial nos resultados de um simpósio sobre o processo de decisão relativo ao tratamento médico em situações de fim de vida, organizado pelo Comité Diretor de Bioética (CDBI)¹ em 30 de novembro e 1 de dezembro de 2010.

A coordenação deste evento foi confiada à presidente do CDBI, Isabelle Erny (França). Para a preparação do simpósio, o CDBI inspirou-se em dois relatórios – um da Professora Lucie Hacpille (França) sobre “Decisões médicas em situações de fim de vida e implicações éticas das opções possíveis” e outro do Professor Roberto Andorno (Suíça) intitulado “Vontades antecipadas relativas a cuidados de saúde – princípios comuns e normas diferenciadas dos sistemas legais nacionais”.

Foi designado um grupo de trabalho para preparar um guia de apoio ao processo de decisão baseado nos resultados do simpósio. O grupo, presidido por Isabelle Erny, é composto pela Dr.ª Béatrice Ioan (Roménia), Professor Andréas Valentin (Áustria) e o relator geral do simpósio, Professor Régis Aubry (França).

Em dezembro de 2012, o DH-BIO decidiu divulgar para consulta pública o esboço do guia preparado pelo grupo de trabalho. A consulta pública decorreu de fevereiro a abril de 2013 e permitiu que fossem recolhidos comentários de representantes dos vários setores interessados (doentes, profissionais de saúde, peritos em bioética, juristas de direitos humanos).

A versão revista do esboço que teve em consideração os comentários recebidos foi aprovada pelo DH-BIO na sua 4.ª reunião plenária (26-28 novembro 2013). Foi então enviado ao Comité Diretor para os Direitos Humanos (CDDH) que o acolheu e enviou para o Comité de Ministros do Conselho da Europa para informação.

1. Em 2012, após uma reorganização das estruturas intergovernamentais, o Comité Diretor de Bioética (CDBI) passou a designar-se Comité de Bioética (DH-BIO). O DH-BIO é uma comissão subordinada ao Comité Diretor para os Direitos Humanos (CDDH).

Capítulo 1

Introdução

Os progressos no campo da saúde e o desenvolvimento da medicina – nomeadamente os avanços na tecnologia médica – permitem que a vida se prolongue e aumentem as perspetivas de sobrevivência. Ao transformar o que eram consideradas doenças agudas ou de rápida progressão em doenças crónicas ou de progressão lenta, surgiram novas e complexas situações e renasceu inquestionavelmente o debate sobre o fim de vida e o contexto em que devem ser tomadas decisões sobre os tratamentos em situações de fim de vida.

O fim de vida, e as questões que lhe estão ligadas em termos de dignidade da pessoa, é uma das preocupações atuais dos Estados membros do Conselho da Europa², não obstante as diferentes abordagens culturais e sociais. Os princípios estabelecidos pela Convenção para a Proteção dos Direitos Humanos e Liberdades Fundamentais³, e mais especificamente pela Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e a Dignidade da Pessoa Humana face às Aplicações da Biologia e da Medicina⁴, formam um enquadramento ético e legal de referência em que cada Estado membro se empenha em encontrar respostas comuns e coordenadas a questões emergentes da sociedade, com o objetivo de assegurar que está protegida a dignidade humana.

Estas disposições, fundadas em valores partilhados, podem aplicar-se a situações de fim de vida verificadas em cuidados médicos e em sistemas de saúde, e algumas possibilitam mesmo respostas diretas a essas situações (ver por exemplo, o Artigo 9 da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, respeitante a vontades antecipadas).

2. O Conselho da Europa é uma organização intergovernamental que abrange 47 Estados membros incluindo os 28 Estados membros da União Europeia; a sua função é salvaguardar e cuidar dos ideais e princípios que são património comum dos seus Estados membros: democracia, direitos humanos e primado da lei.

3. Convenção Europeia dos Direitos do Homem, ETS n.º 5.

4. Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (ETS n.º 164), adotada em 1996 e submetida a aprovação em Oviedo (Espanha) em 1997 (Convenção de Oviedo).

Objetivo

Este guia apresenta, de modo resumido e informativo, os princípios que podem aplicar-se ao processo de decisão relativo ao tratamento médico de situações específicas de fim de vida. A intenção é que esses princípios sejam aplicados independentemente do distinto contexto legal próprio de cada país. O guia está direcionado, em primeiro lugar, às preocupações dos profissionais de saúde mas também é uma fonte potencial de informações e uma base de discussão para doentes, seus familiares e amigos próximos, cuidadores e associações que lidam com situações de fim de vida. Alguns elementos deste guia também servem de material para muitos debates atuais sobre temas de fim de vida.

Os objetivos deste guia são os seguintes:

- ▶ **Propor limites** para a execução do processo de decisão respeitante ao tratamento médico de situações de fim de vida. Entre outras coisas, estes limites devem permitir identificar as partes envolvidas no processo, os diferentes estádios do processo e os elementos factuais que influenciam as decisões;
- ▶ **Juntar fontes de referência tanto éticas como normativas**, assim como elementos relativos às boas práticas médicas, que possam ser úteis aos profissionais de saúde que lidam com a aplicação de processos de decisão sobre tratamentos médicos em situações de fim de vida. O guia pode também oferecer pontos de referência para doentes, famílias ou representantes, ajudando-os a compreender os aspetos em causa e, por conseguinte, a desempenhar um papel apropriado no processo;
- ▶ **Contribuir, pelo esclarecimento, para o debate global** sobre o processo de decisão em situações de fim de vida, nomeadamente sobre as circunstâncias complexas desse contexto, criando oportunidades para descrever uma série de temas e debates, nos quais, os diferentes países europeus têm diferentes respostas (ver caixas de texto).

O objetivo deste guia não é tomar posição sobre a relevância ou a legitimidade de uma decisão ou de outra numa determinada situação clínica. Não há dúvida, contudo, que o impacto da decisão esperada aumenta a complexidade da situação. Destina-se a um contexto específico de fim de vida, situação na qual o principal objetivo de qualquer tratamento médico é paliativo, centrado na qualidade de vida ou, pelo menos, no controlo de sintomas responsáveis pela perturbação da qualidade do final da vida de um doente.

Além disso, enquanto o principal fio condutor de qualquer discussão sobre decisões relativas a tratamentos médicos tem de respeitar a dignidade e a autonomia individuais, a experiência clínica mostra que os doentes no final de vida podem estar vulneráveis e ter dificuldade em expressar as suas opiniões. Acresce que há situações em que as decisões são por vezes tomadas quando os doentes já não estão capazes de manifestar as suas vontades. Por fim, em certos casos, os doentes podem afirmar, no seu pleno direito, que não querem tomar decisões sobre os seus tratamentos médicos.

Em qualquer caso, em situações mais complexas e ambíguas, como acontece no fim de vida, as decisões devem ser o culminar de um processo proativo e coletivo que assegure que os doentes são o centro das decisões, respeitando o mais possível as vontades que teriam se pudessem expressá-las, evitando os enviesamentos da subjetividade inevitável e permitindo o mais possível que o tratamento seja ajustado à progressão do estado de saúde do doente.

Âmbito

Os elementos abaixo indicados centram-se sobretudo nos seguintes pontos:

- ▶ on o **processo de decisão** e não no conteúdo das decisões (quando se referem alguns tipos de decisão, trata-se simplesmente de ilustrar argumentos relativos ao processo);
- ▶ como aplicar o processo de decisão às **situações de fim de vida**;
- ▶ no processo de decisão **relativo ao tratament médico**, incluindo a sua execução, modificação, adaptação, limitação ou interrupção.

Para os objetivos deste guia, as situações de fim de vida são aquelas em que uma deterioração grave da saúde, devida à evolução de uma doença ou outra causa, ameaça irreversivelmente, a curto prazo, a vida de uma pessoa.

NB: Deve notar-se que este guia, centrado no processo de decisão, não trata de temas como a eutanásia ou suicídio assistido, que algumas legislações nacionais autorizam e regulamentam com legislação específica.

Os aspetos aqui descritos aplicam-se qualquer que seja o lugar e as condições em que se lide com situações de fim de vida, seja no hospital, seja em instituições médico-sociais como lares de repouso ou seja no domicílio, e independentemente do serviço ou enfermaria onde a pessoa esteja a ser tratada (emergência, cuidados intensivos, oncologia, etc.). São necessários, obviamente, ajustamentos que tenham em conta os constrangimentos específicos de cada situação individual. Por exemplo, a questão da noção do tempo é importante e o processo não pode ser organizado do mesmo modo numa situação de emergência como deverá ser no caso de uma situação de fim de vida previsível. Contudo, há de sempre prestar-se a devida atenção ao princípio de que as opiniões dos doentes devem ser procuradas à luz das opções de tratamento que possam ser consideradas, e a que o processo de discussão coletiva se torna indispensável quando os doentes sejam incapazes ou não possam tomar parte diretamente do processo de decisão. Os autores deste guia também reconhecem que há factos específicos que podem tornar especialmente complexas certas situações de fim de vida. Valerá a pena olhar individualmente para algumas destas situações de modo a destacar os necessários ajustamentos ao processo (por exemplo, situações de fim de vida em neonatologia).

Capítulo 2

Contextos éticos e legais de referência para o processo de decisão

O processo de decisão relativo ao tratamento médico em situações de fim de vida levanta questões respeitantes aos princípios éticos mais importantes, reconhecidos internacionalmente, com destaque para a **autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça**. Estes princípios são parte integrante dos direitos fundamentais consagrados pela Convenção Europeia dos Direitos do Homem e estão transpostos para a área da medicina e da biologia pela Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. Estes princípios correlacionam-se entre si e isso deve ser tido em conta quando da sua aplicação.

A. Princípio da autonomia

O respeito pela autonomia começa pelo reconhecimento da legitimidade e da capacidade da pessoa poder assumir as suas escolhas pessoais. O princípio da autonomia aplica-se especialmente pela prática do consentimento **livre** (sem constrangimentos e pressões indevidas) e **informado** (após prestação da informação adequada à ação proposta). A pessoa deve poder mudar a sua vontade em qualquer altura quanto ao que consente.

A informação prévia é um fator essencial para a aplicação do princípio da autonomia. Para que as pessoas tomem decisões informadas, elas devem ter acesso a informações apropriadas tanto na forma como no conteúdo. A informação deve ser tão completa quanto possível. Os doentes devem ser informados dos objetivos, dos riscos expectáveis e dos benefícios do tratamento. Além disso, o modo e a forma como a informação é dada são especialmente importantes, devendo ser adequadas à pessoa em causa.

Neste contexto, é importante ficar convencido de que a informação prestada foi efetivamente compreendida pelo doente. A qualidade do diálogo entre os profissionais de saúde e os doentes é assim um elemento essencial dos direitos dos doentes. Este diálogo tem de também facilitar a antecipação de possíveis futuras decisões relacionadas com situações que possam ocorrer ou mesmo que ocorram subitamente.

O princípio do consentimento livre e informado, dado antes de qualquer intervenção sobre a pessoa em causa, está intimamente ligado ao direito ao respeito pela vida privada consagrado no Artigo 8 da Convenção Europeia sobre os Direitos do Homem. O mesmo é verdadeiro quanto ao consentimento do doente para acesso aos seus dados pessoais e para estes serem comunicados a terceiros de modo a assegurar o respeito pela confidencialidade dos dados.

O princípio e o direito a revogar o consentimento em qualquer momento estão consagrados no Artigo 5 da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. Além disso, o Artigo 6 desta convenção estipula as disposições destinadas a assegurar que as pessoas especialmente vulneráveis, que não estejam capazes de consentir, são protegidas.

Mais especificamente e em relação direta com as situações de fim de vida, o Artigo 9 da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina proporciona a possibilidade das pessoas exprimirem antecipadamente as suas vontades respeitantes ao fim das suas vidas, para o caso de não o poderem fazer quando essas devem ser tomadas, e o dever dos médicos de terem em conta estas vontades quando avaliam a situação. Uma situação de fim de vida é muitas vezes um momento de alta vulnerabilidade na vida de uma pessoa, podendo ter um profundo impacto na capacidade de doente exercer a sua autonomia.

Avaliar a extensão da autonomia dos doentes e, por conseguinte, a sua capacidade presente para participarem nas decisões é um dos principais temas do processo de decisão em fim de vida. Indagar os desejos dos doentes ou saber das vontades previamente manifestadas é portanto uma parte indispensável do processo de decisão, nomeadamente em doentes cujas capacidades funcionais se degradaram de tal modo que as suas capacidades para tomarem parte no processo se encontram diminuídas.

A autonomia não implica o direito a receber todo e qualquer tratamento que o doente possa exigir, designadamente quando o tratamento em causa é considerado desadequado. (ver secção B.2 adiante). De facto, as decisões sobre cuidados de saúde são o resultado de um compromisso entre a vontade do doente e a avaliação da situação por um profissional que se submete a deveres profissionais e, em especial, aos que emergem dos princípios da beneficência e da não-maleficência, assim como do da justiça.

B. Princípios da beneficência e da não-maleficência

Os princípios da beneficência e da não-maleficência referem-se à dupla obrigação do médico procurar maximizar o potencial benefício e limitar tanto quanto possível qualquer dano que possa resultar da sua intervenção. O equilíbrio entre benefícios e riscos de dano é a questão chave da ética médica. O potencial dano pode não ser apenas físico mas pode também ser psicológico ou apresentar-se como uma intrusão na privacidade individual.

A nível normativo, estes princípios estão presentes no direito à vida consagrado no Artigo 2 da Convenção Europeia dos Direitos do Homem e no direito a não ser submetido a tratamentos desumanos e degradantes estabelecidos no seu Artigo 3. Também são o fundamento para a afirmação do primado do ser humano sobre o mero interesse da sociedade ou da ciência definido no Artigo 2 da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina e, mais concretamente, a obrigação de cumprir os deveres profissionais e os padrões estabelecidos no Artigo 4 desta convenção.

Na aplicação específica destes princípios, os médicos têm de se abster de dispensar tratamentos que sejam inúteis ou desproporcionados face aos riscos e constrangimentos que possam induzir. Por outras palavras, têm de prover aos doentes tratamentos proporcionados e adaptados a sua situação. Também têm o dever de cuidar dos seus doentes, atenuar o seu sofrimentos e mostrar-se solidários.

1. Obrigação de apenas prestar tratamentos apropriados

Sem prejuízo pelo respeito pelo consentimento livre e informado dos doentes, o primeiro pré-requisito para a administração e continuidade de qualquer tratamento é uma indicação médica.

Quando se avalia se uma forma de tratamento é apropriada face a uma situação particular de um doente concreto, é necessário ter em conta os seguintes aspetos:

- ▶ os benefícios, riscos e constrangimentos do tratamento médico face aos resultados esperados na saúde do doente;
- ▶ a sua avaliação face às expectativas da pessoa em causa – o que conduz à avaliação do “benefício global” que tem em conta o benefício não só em termos de resultados do tratamento da doença ou dos sintomas mas também a qualidade de vida do doente e o seu bem-estar psicológico e espiritual.

Em certos casos, esta avaliação leva à conclusão de que o tratamento, mesmo correspondendo a uma condição médica, é desproporcionado quando os riscos e/ou a importância dos constrangimentos e dos meios exigidos para o aplicar se comparam com os benefícios esperados.

Quando, numa dada situação, o tratamento que se prepara ou se aplica não produz ou já não produz quaisquer benefícios, ou é considerado como claramente desproporcionado, administrá-lo ou continuar a sua aplicação significa que estamos perante o que se designa “encarniçamento terapêutico” (ou “obstinação irracional”). Nesses casos, o médico pode legitimamente decidir, em diálogo com o doente, não iniciar o tratamento ou interrompê-lo.

Não há formas óbvias de medir um tratamento como desproporcionado ou que possam ser aplicadas a todas as situações individuais. Mesmo que haja critérios médicos oriundos da medicina baseada na prova, usados para avaliar riscos e benefícios, o carácter proporcionado ou não de um tratamento será sempre avaliado à luz da situação do doente como um todo. A relação de confiança entre médicos, cuidadores e doentes é instrumental na avaliação da proporcionalidade do tratamento. O carácter desproporcionado do tratamento define-se concretamente conforme a progressão da doença e a reação do doente ao tratamento; é isso que determinará se a indicação médica precisa de ser posta em causa. Em muitos casos, a possível falta de proporcionalidade surge no decurso do debate entre os médicos, cuidadores e doentes sobre a utilidade, os benefícios esperados e os potenciais riscos do tratamento.

Numa situação de fim de vida, a avaliação do “benefício global” reveste-se de importância particular na determinação da proporcionalidade de um tratamento cuja finalidade pode evoluir (passar de objetivo curativo a objetivo paliativo, por exemplo). Nestas circunstâncias, prolongar a vida não tem de ser a finalidade única

da prática médica, esta deve ser antes, tanto quanto possível, aliviar os sofrimentos. A dificuldade de qualquer decisão médica no fim de vida é assegurar que a autonomia do doente e a sua dignidade são respeitadas e que há um forte equilíbrio entre a proteção da vida e o direito da pessoa a obter o possível alívio do seu sofrimento.

2. Conceito de tratamento desnecessário e desproporcionado passível de ser limitado ou interrompido

Além do seu aspeto técnico, os cuidados, em sentido lato, administrados a doentes incluem a atenção prestada pelos profissionais de saúde a qualquer pessoa vulnerabilizada por doença ou por perturbação da sua integridade física. O conceito de cuidado abrange, assim, o tratamento relativo a um procedimento médico mas também outros tipos de cuidados destinados a satisfazer as necessidades diárias dos doentes e que não exigem aptidões médicas especiais (por exemplo, higiene pessoal e conforto).

O tratamento, em sentido restrito, são as intervenções cujo objetivo é melhorar o estado de saúde do doente atuando sobre as causas da doença. A finalidade de tais tratamentos é curar doentes de uma doença ou agir sobre as suas causas de modo a reduzir o impacto na saúde da pessoa doente. O tratamento também inclui as intervenções que não dizem respeito à etiologia da doença principal de que o doente padece mas sim a sintomas (por exemplo, tratamento analgésicos para aliviar dores) ou a efeitos de uma disfunção orgânica (como a diálise ou a ventilação mecânica).

Como é dito acima, pode decidir-se interromper ou limitar um tratamento que não proporciona qualquer benefício e se torna desproporcionado. A limitação de tratamentos pode significar tanto a sua suspensão progressiva como a redução de doses administradas de modo a limitar os efeitos colaterais e aumentar os efeitos benéficos.

Em situações de fim de vida, o objetivo do tratamento e do cuidar é, acima de tudo, melhorar a qualidade de vida do doente. Este objetivo pode, por vezes, exigir que certos tipos de tratamento sejam iniciados ou aumentados – é o caso designadamente do tratamento da dor ou de outros sintomas que causam desconforto.

É também importante ter em conta que, apesar da questão de se limitar ou suspender um tratamento que já não proporciona qualquer benefício ou se tornou desproporcionado poder surgir em situações de fim de vida, não deve pôr-se a questão de interromper cuidados, nomeadamente tratamentos paliativos, prescritos para preservar a qualidade de vida, como é sempre necessário, materializando assim o respeito pela pessoa humana na prática médica.

■ Questões em aberto

A questão de limitar, interromper ou evitar alimentação e hidratação artificiais

Os alimentos e bebidas dados a doentes que ainda estão capazes de comer e beber por si mesmos são contributos externos para suprir necessidades fisiológicas que devem ser sempre satisfeitas. São elementos essenciais do cuidado que devem ser fornecidos a menos que o doente os recuse.

A alimentação e a hidratação artificiais são dadas aos doentes por indicação médica e implicam opções próprias de procedimentos e dispositivos médicos (perfusão, sondas de alimentação).

A alimentação e a hidratação artificiais são consideradas em certos países com formas de tratamento, podendo portanto ser limitados ou interrompidos nas circunstâncias e condições que estejam de acordo com as garantias definidas para a limitação e interrupção de tratamentos (recusa de tratamento manifestada pelo doente, recusa de obstinação irracional ou desproporcionada de tratamento na avaliação da equipa de cuidados e aceitável no contexto dos procedimentos institucionais). As considerações a ter em conta neste caso são as vontades do doente e a adequação do tratamento à situação em apreço.

Noutros países, contudo, a alimentação e a hidratação artificiais são consideradas não como um tratamento que possa ser limitado ou interrompido mas antes como um tipo de cuidados dirigido a necessidades básicas da pessoa, não podendo ser interrompidas salvo se o doente, na fase terminal de uma situação de fim de vida, tiver manifestado a vontade nesse sentido.

A questão da adequação, em termos médicos, da alimentação e a hidratação artificiais na fase terminal é só por si centro de controvérsia. Alguns consideram que fornecer alimentação e hidratação artificiais é necessário para o conforto do doente em situação de fim de vida. Para outros, o benefício da alimentação e da hidratação artificiais nos doentes em fase terminal, face ao que diz a investigação em cuidados paliativos, é duvidoso.

C. Princípio da justiça – Acesso equitativo a cuidados de saúde

O direito ao acesso equitativo a cuidados de saúde de qualidade adequada está consagrado no Artigo 3 da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. Equidade significa em primeiro lugar e sobretudo ausência de discriminação, obrigando a que cada pessoa possa ter, na prática, o cuidado disponível. Este princípio implica que os recursos disponíveis devem ser distribuídos tão justamente quanto possível. Geralmente aceita-se que os cuidados paliativos são parte integrante dos cuidados de saúde, como é afirmado na Recomendação Rec(2003)24 do Comité de Ministros do Conselho da Europa sobre a organização de cuidados paliativos. Neste contexto, cabe ao governos garantir acesso equitativo a tais cuidados a toda a pessoa cujo estado de saúde os exija.

O memorando exploratório da recomendação também aponta para que “médicos não são obrigados a manter tratamentos que são manifestamente fúteis ou excessivamente gravosos para o doente”, e que o doente pode recusar tais tratamentos. O objetivo dos cuidados paliativos é portanto proporcionar a melhor qualidade de vida possível aos doentes.

Este objetivo tem de prover tanto cuidados ativos desenhados para o controlo da dor e outros sintomas como o necessário apoio para lidar com os problemas psicológicos

e sociais, assim como, quando apropriado, o apoio espiritual. Deverá também ajudar a proporcionar apoio aos membros da família que está frequentemente sob grande tensão.

Para enfrentar os desafios postos pelas situações de fim de vida, uma das prioridades é certamente alargar a acessibilidade aos cuidados paliativos independentemente de como estão organizados (serviços especializados ou camas dedicadas em instituições, no domicílio, etc.). É necessário dar passos pelo menos para encorajar os profissionais e os serviços de saúde a adotarem uma abordagem paliativa de modo a que qualquer pessoa em sofrimento possa ser tratada satisfatoriamente e sem discriminações e que, além do acesso a cuidados paliativos, se respeitem os direitos humanos, designadamente o direito individual a escolher o lugar e as condições do seu fim de vida.

Capítulo 3

Processo de decisão

Antes de descrever as diferentes fases do processo de decisão, é importante especificar as diferentes partes envolvidas e os seus respetivos papéis no processo. Clarificar cada papel individual permite, tendo em mente a complexidade de certas situações e as decisões com ela relacionadas, evitar obstáculos e riscos de conflito. A finalidade do processo tem de ser o alcançar de um consenso logo que cada parte envolvida tenha apresentado os seus pontos de vista e argumentos.

A. As partes envolvidas no processo de decisão e os seus papéis

Uma análise do processo de decisão mostra que, além do doente e do seu médico, há outras partes envolvidas em grau muito variado.

Primeiro, há os que estão muito próximos do doente: pessoas que, com diferentes capacidades, se substituirão ou representarão o doente quando este o deseje ou não esteja já em condições de participar no processo de decisão, assim como prestam apoio ao doente, tais como família, amigos próximos e várias outras pessoas que lhe dão assistência. E temos também todos os membros da equipa de cuidados.

A descrição seguinte das partes envolvidas no processo de decisão reflete a variedade de papéis que representam (decisores, apoio legal, testemunhas, prestador de apoios, etc.); tem também em consideração a diversidade de situações legais em cada país. Deve notar-se que em certas ocasiões há diversos papéis que são desempenhados pela mesma pessoa (por exemplo, os pais podem ser ao mesmo tempo os representantes legais do seu filho, etc.).

1. O doente, o seu representante, os membros da família e outros amparos

A parte principal no processo de decisão sobre o tratamento médico em situações de fim de vida é o próprio doente. Os doentes podem beneficiar da presença da sua família, amigos próximos ou outras pessoas conviventes que lhes possam prestar assistência. Quando o doente está incapaz ou não está mais capaz de decidir, os mecanismos de substituição permitem assegurar que as decisões tomadas sejam tão próximas quanto possível do que o doente decidiria ou desejaria se pudesse participar no processo, ou assegurar que as decisões tomadas foram no melhor interesse do doente. Estes mecanismos estão geralmente previstos nas legislações nacionais. Quando o doente não pode participar diretamente no processo de decisão, ter um debate conjunto que procure o requisito da objetividade é essencial para a proteção do doente.

a. Doente

Doentes capazes para tomar parte no processo de decisão

Se os doentes estão capazes de participar no processo de decisão, podem preparar um cuidado de planos com o médico e a equipa de saúde assente na informação e orientação prestada pelo médico no contexto da relação de confiança que tenham. Não pode haver qualquer intervenção no doentes sem o seu consentimento, salvo em situações de emergência e desde que o doente não tenha previamente recusado essa intervenção. Assim, os médicos têm de aceitar recusas de tratamento claramente expressas pelo doente, mas podem sugerir, quando possível, que este se disponha a pensar ou consultar outras pessoas. De qualquer modo, é apropriado proporcionar sempre que o doente tenha tempo para refletir antes de tomar decisões.

Acresce que os doentes que estão capazes de decidir por si mesmos podem, apesar disso, desejar que sejam outras pessoas a ser consultadas ou serem orientadas ou representadas, quer por um prestador “natural” de cuidados (um familiar), quer por uma pessoa “designada” como pessoa de confiança. Podem também, por iniciativa própria, pedir para serem ajudados nas suas decisões por um procedimento coletivo.

Em certas situações especialmente complexas, quando, por exemplo, um doente pede a continuação de um tratamento que já não é apropriado ou, pelo contrário, pede a interrupção do tratamento – sendo que essa interrupção tem o efeito potencial de afetar desfavoravelmente a sua qualidade de vida – pode também sugerir-se que procure o conselho de outra pessoa e, nomeadamente, consulte outro profissional de saúde antes de concretizar a decisão.

Doentes cuja capacidade para serem parte completa e válida no processo de decisão é duvidosa

Em situação de fim de vida, surgem frequentemente perguntas sobre a capacidade do doente para ser parte completa e válida no processo de decisão (por exemplo, quando a progressão de certa doença afeta as faculdades cognitivas do doente). Em tais situações, se há alguma dúvida sobre a capacidade do doente, esta deve ser avaliada.

A avaliação deve ser confiada, tanto quanto possível, a um avaliador imparcial, não diretamente envolvido no processo de decisão ou nos cuidados médicos do doente. A avaliação da capacidade do doente para exercer a sua autonomia deve ser documentada.

■ **Atenção:**

Avaliar a capacidade do doente para tomar decisões médicas por si mesmo

Para avaliar o grau de capacidade de uma pessoa para tomar decisões médicas por si mesma, pode ser útil ter em conta os seguintes elementos:

- *Capacidade de compreender:* os doentes devem ser capazes de compreender a informação essencial sobre o diagnóstico e o respetivo tratamento e ser capazes de mostrar que compreendem;
- *Capacidade de julgar:* os doentes devem ser capazes de avaliar a situação em que se encontram, reconhecer o problema e julgar as consequências

do tratamento na sua situação face à sua própria escala de valores ou visão das coisas;

- *Capacidade de raciocinar*: os doentes devem ser capazes de raciocinar, comparar as opções propostas e pesar os seus riscos e benefícios. A sua aptidão depende da capacidade de assimilar, analisar e usar racionalmente a informação;
- *Capacidade de exprimir uma escolha*: os doentes devem ser capazes de fazer escolhas, de as manifestar e justificar.

Fora das situações em que a pessoa está totalmente incapaz de exprimir uma vontade (por exemplo num estado vegetativo), mesmo que o doente não pareça capaz de exprimir vontades livres e informadas, é necessário ter presente que a pessoa é um ser humano no sentido total do termo, e pode ser capaz de parcialmente sentir ou compreender o que lhe é dito e de, na medida do possível, participar no processo de decisão. É, por conseguinte, recomendável que o doente seja sistematicamente informado e lhe seja explicado, tão claramente quanto possível e de modo adaptado ao seu nível de compreensão, quais os assuntos e as potenciais decorrências em causa, mesmo quando o doente venha a estar sob qualquer medida de proteção legal. Todas as opiniões e desejos que o doente comunique e as reações que tenha devem ser tidas em conta e, tanto quanto possível, influenciar as decisões que lhe digam respeito.

Doentes que não podem ou não podem mais participar no processo de decisão

Quando os doentes não podem participar no processo de decisão (devido a coma, lesão cerebral, doença degenerativa avançada, etc.), a decisão será assumida por um terceiro conforme os procedimentos previstos na legislação nacional pertinente.

Mesmo em situações em que os doentes não podem participar na decisão, eles continuam a ser uma parte do processo. Embora incapazes de expressar os seus desejos relativos às disposições no final das suas vidas, no momento em que a decisão deve ser tomada, os doentes podem ser envolvidos no processo de decisão independentemente de quaisquer **desejos previamente manifestados**. Esta manifestação antecipada dos desejos dos doentes pode ter várias formas. Por exemplo, o doente pode ter confiado as suas intenções a um familiar, um amigo próximo ou uma pessoa de confiança, como tal indicada, de modo a que possa dar testemunho e transmitir as vontades do doente quando for oportuno. O doente pode também ter redigido diretivas antecipadas/ testamento vital ou concedido poderes de procuração a um terceiro, contemplando com exatidão a situação em que a decisão deva ser tomada.

Atenção:

Disposições formais para vontades manifestadas antecipadamente

Há várias disposições legais:

- *Declarações formais* (ou “diretivas antecipadas”, por vezes designadas com “testamento vital” (ver caixa adiante)) são documentos escritos redigidos por uma pessoa com capacidade legal (maior de idade e capaz de se

manifestar uma vontade livre e informada) contendo disposições relativas a tratamentos médicos na eventualidade de não estar capaz de participar no processo de decisão. O detentor ou portador da declaração não fala em nome da pessoa que a fez.

- *O mandato ou a procuração* para assuntos de cuidados de saúde permite que uma pessoa, chamada mandante, designe outra pessoa como seu mandatário (que deve aceitar essa função) para que exprimir, em seu nome, as suas vontades quanto a tratamentos médicos que lhe sejam destinados no caso de não estar capaz de participar numa decisão relevante. Em França estes poderes são por vezes designados como *mandato de proteção futura*. Qualquer pessoa pode, desde que tenha capacidade legal, ser indicada, incluindo um médico de família, um membro da família, um amigo próximo ou uma pessoa de confiança, etc. Os procuradores podem também clarificar disposições ambíguas das declarações formais e esclarecer situações não mencionadas que surjam do decurso da doença. Contudo, o procurador apenas pode agir de acordo com os poderes que lhe são dados e no interesse do mandante. [NT: Em Portugal existe legislação para as Diretivas Antecipadas de Vontade e designação de Procurador de Cuidados de Saúde – Lei n.º 12/2012; Portaria n.º 96/2014, Portaria n.º 104/2014]

Deve ser prestada especial atenção, no quadro do sistema de saúde, qualquer que seja a sua força legal, às disposições sobre vontades antecipadas, tendo em consideração a sua importância e proteção das vontades do doente no processo de decisão. Trata-se de reconhecer direitos dos doentes. Todos os utentes do sistema de saúde, assim como os seus profissionais de saúde, devem estar informados de tais possibilidades, como se lida com elas e qual é o seu âmbito.

Um documento escrito, formal, parece ser a forma mais segura de mais fiável de dar a conhecer antecipadamente as vontades de uma pessoa. Consequentemente, as diretivas antecipadas escritas são o modo que mais diretamente reflete as vontades dos doentes. Quando existem, devem ter precedência sobre qualquer outra opinião não-médica apresentada durante o processo de decisão (por pessoa de confiança, familiar ou amigo próximo, etc.), desde que, certamente, preencham um determinado número de requisitos que assegurem a sua validade (autenticação do autor, capacidade legal do autor, adequação do conteúdo, prazo da validade, condicionantes da sua reformulação que assegurem a sua atualização na medida da possível evolução, possibilidade de serem revogadas, etc.), e a sua acessibilidade (disposições que permitam aos médicos conhecê-las atempadamente).

■ **Atenção:**

As condições de aplicação das diretivas antecipadas

▶ **O momento da redação**

Em princípio, as diretivas antecipadas têm de ser redigidas por pessoa maior de idade, com capacidade legal e capaz de exprimir as suas vontades sobre a organização do seu final de vida. Devem por exemplo ser redigidas antes de um potencial acidente de consequências imprevisíveis ou em caso de doenças

crônicas cujos estádios de evolução sejam antecipáveis, doenças neurodegenerativas afetando faculdades cognitivas de modo variável ou doenças mentais tais como depressão grave, que perturbem a determinação dos doentes, etc. Pode, contudo, ser difícil que uma pessoa que esteja de boa saúde conceba antecipadamente uma situação de doença avançada, dependência e de fim de vida.

Esta dificuldade em antecipar o futuro pode afetar a exatidão dos desejos manifestados. Independentemente da alcance legal das diretivas antecipadas em qualquer sistema legal, elas terão sempre mais peso nos processo de decisão se corresponderem à situação em presença e portanto tiverem sido redigidas tendo em vista o específico contexto médico. É o que acontece quando o doente mostra estar em posição de compreender as consequências da sua própria doença.

► **Prazo de validade e a renovação periódica**

As respostas podem ser diferentes conforme as patologias. A renovação periódica de diretivas e os limites da sua validade permitem dar sentido à continuidade da situação em causa. Contudo, em doenças em que as faculdades cognitivas do doente se deterioram progressivamente ao longo de um período longo, tem de ser possível remeter para vontades manifestadas com suficiente antecipação, antes que as condições cognitivas estejam perturbadas ao ponto de tornarem impossível a revalidação dessas vontades. Quando é definido um prazo de validade, as regras devem estabelecer o que deve ser feito quando expiram as diretivas antecipadas mas já é impossível que o doente as possa revalidar. Podem ser totalmente ignoradas? Quando está tudo dito e feito, as diretivas continuam a dar uma indicação das vontades da pessoa. Em todo o caso, é aceite globalmente que deve ser possível revogar diretivas antecipadas.

► **A necessidade do formalismo**

A necessidade de algo escrito que torne possível autenticar um documento é um requisito indiscutível. Além disso, quanto mais força vinculativas as leis concederem às diretivas antecipadas, mais rígido tem de ser o modo como se manifestam as vontades: validação por médico (atestando o estado mental do doente e a fidedignidade das suas instruções) e aposição de assinatura de duas testemunhas, etc. Outro ponto sobre a força legal das diretivas antecipadas diz respeito às condições em que o documento é guardado: deve ser guardado pelo doente ou ser confiado ao médico assistente, às autoridades hospitalares, a um advogado ou notário ou a uma pessoa da confiança do doente? Deve estar registado uma plataforma nacional?

De qualquer modo, do ponto de vista formal, quer as diretivas antecipadas sejam vistas como uma ferramenta clínica, inseridas numa relação médico-doente e contribuindo para um processo de decisão que mostra respeito pelos doentes, quer sejam vistas como um documento administrativo, elas impõem-se ao médico conquanto sejam verificados critérios de validade. Entre estas duas perspetivas esquemáticas, há um amplo espetro de situações intermédias. Em todo o caso, as diretivas antecipadas têm de ser olhadas como um instrumento orientador do diálogo entre o doente e o médico ou a equipa de cuidados – sendo assim um contributo substancial para enquadrar a decisão no contexto de um processo de discussão coletiva.

O estatuto legal e a força vinculativa das diretivas antecipadas variam bastante e são ainda importantes questões em aberto. Contudo, a importância de disposições como as diretivas antecipadas deve ser enfatizada junto dos profissionais de saúde, em especial dos médicos. Quando redigidas com ajuda de um médico, permitem prever as decisões que têm de ser tomadas, conformando-se com a evolução da doença e as várias escolhas que surgirão. O seu valor, tanto para doentes como para médicos, é óbvio em certas doenças crónicas e degenerativas. Esta perspetiva deve ser incluída na formação de médicos e profissionais de saúde.

■ Questões em aberto

► Limites e conteúdos das diretivas antecipadas

As diretivas antecipadas podem ser um pedido de limitação ou interrupção de tratamentos em certas situações predeterminadas ou apenas devem conter opções sobre os tipos de tratamento a ser aplicados? Além dos tratamentos, podem conter outras questões relacionadas com a organização de cuidados ou com as condições de vida dos doentes? De modo mais geral, têm de ser específicas e estritas ou ter objetivos gerais?

Ambos os caminhos têm obstáculos: se são demasiado estritas, não deixam espaço para qualquer interpretação médica que as adaptem; por outro lado, se são demasiado gerais, fica impossível ter a certeza de que a vontade manifestada tem algo a ver com a situação clínica. Em qualquer caso, as diretivas antecipadas apenas podem conter possibilidades permitidas por lei.

► O estatuto legal das diretivas antecipadas varia consideravelmente conforme as disposições regulamentares de cada país

A Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina obriga a que os médicos “tenham em conta” as vontades previamente manifestadas (Artigo 9). Os Estados têm então de escolher se devem ou não dar força vinculativa à manifestação de vontades antecipadas. O Comité de Ministros do Conselho da Europa dá grande importância a este ponto e, na sua Recomendação CM/Rec(2009)11 sobre os princípios respeitantes a procurações permanentes e a diretivas antecipadas de vontade, recomenda que os Estados membros “promovam a autodeterminação de adultos capazes na eventualidade de uma futura incapacidade, por intermédio de procurações permanentes e diretivas antecipadas de vontade”. Também estabelece que os “Estados devem decidir até que ponto as diretivas devem ser vinculativas” e indica que as “diretivas antecipadas que não tenham efeito vinculativo devam ser tratadas como declarações de vontades que devem ser tidas em conta”.

No debate sobre a extensão do carácter vinculativo das diretivas antecipadas, alguns argumentam que torná-las obrigatórias põe toda a responsabilidade pela decisão no doente, enquanto, quando as legislações que lhes não dão carácter vinculativo, os médicos assumem a responsabilidade da decisão. Outros argumentam que as diretivas antecipadas refletem a vontade da pessoa no momento em que é escrita e não antecipa como pode alterar-se à medida que

a doença progride – verificam-se tais mudanças de opinião em pessoas que ainda são capazes de exprimir os seus pontos de vista.

Deve notar-se que, mesmo nos países que reconhecem explicitamente a força vinculativa das diretivas antecipadas, existe uma aceitação generalizada de que pode haver motivos para autorizar os médicos a não seguir os desejos dos doentes. Por exemplo, quando tenham sido elaboradas vários anos antes do início da incapacidade ou se tiver havido progressos médicos significativos depois da data em que as diretivas foram redigidas e que tenham um impacto direto no seu conteúdo.

b. Representante legal

Quando o doente não está capaz de dar o consentimento total e válido para uma intervenção médica devido à sua idade (por ser menor), perturbação mental, doença ou razões similares, a lei assegura a sua proteção designando um representante. Há uma distinção entre um representante legal, cuja natureza (pessoa física, instituição, autoridade) e função estão definidas por lei, e outras pessoas designadas pelo doente para agir em seu nome no processo de decisão, como é o caso da pessoa de confiança. Também há uma distinção a considerar entre o representante legal e o procurador (mandatário), que age em nome do doente a seu pedido, em conformidade estrita com os poderes que lhe são consignados (ver abaixo o parágrafo c.).

Em alguns sistemas legais, os representantes legais têm um papel na tomada de decisões. Podem dar autorização para a realização de uma intervenção médica nas pessoas que representam, seja no contexto global das suas funções, seja nos limites especificados por decisão judicial. De qualquer modo, o representante legal apenas pode agir no interesse da pessoa protegida.

Qualquer que seja o sistema legal, de acordo com o princípio do respeito pela dignidade da pessoa, a existência de um representante legal não deve isentar o médico de envolver o doente no processo de decisão, se este, apesar de falta de capacidade legal, for capaz de participar.

Globalmente, aceita-se que deve ser tida em conta a objeção de pessoas sem capacidade legal para dar o seu consentimento livre e informado para uma intervenção médica.

No caso de menores, a sua opinião deve ser vista progressivamente como um fator decisivo, em proporção com a sua idade e o seu discernimento.

c. Procurador (mandatário)

O doente pode ter tido oportunidade de exprimir as suas vontades de fim de vida a uma terceira pessoa sob a forma de procuração, as quais podem abranger decisões que ultrapassam o tratamento médico (relacionadas também com a propriedade, o lugar de residência ou alojamento, etc.). Os procuradores agem pelo doente de acordo com os poderes que lhe são consignados. Transmitem as vontades da pessoa à equipa de cuidados e asseguram-se de que são tidas em conta.

d. Pessoa de confiança

A definição e as funções da pessoa de confiança podem variar conforme a legislação de cada país. Contudo, a noção de “pessoa de confiança” refere-se a pessoas escolhidas e expressamente designadas como tal pelo doente. Geralmente diferenciam-se dos representantes legais e dos procuradores. O seu papel é auxiliar e dar apoio ao doente durante a sua doença. Quando o doente não mais é capaz de exprimir as suas vontades, a pessoa de confiança pode dar testemunho de quais seriam essas vontades e revelá-las ao médico atempadamente.

e. Membros da família e amigos próximos

Apesar dos deveres de representação legal que a legislação possa consignar a certos familiares (por exemplo, os pais são os representantes legais dos seus filhos menores, ou uma pessoa pode ser o representante legal do seu cônjuge), o papel da família pode variar de um para outro país e conforme o contexto cultural e social. O mesmo se aplica a pessoas que estão “próximo” do doente e têm com ele ligações amistosas e emocionais de tal natureza que podem ser ainda mais próximas do doente do que a sua família. Por vezes, além disso, os doentes preferem escolher uma pessoa do seu círculo de amigos próximos para agir como pessoa de confiança, seja por que perderam os laços com a família, seja porque querem poupar os seus familiares de um tal peso.

O papel da família, como o dos amigos próximos, pode também variar dependendo do local onde o doente recebe os cuidados (por exemplo, doentes nas suas casas estão mais próximos dos seus conviventes).

Seja como for, mesmo que não tenha um papel legalmente definido no processo de decisão, é especialmente importante a consulta dos familiares e dos amigos próximos, embora sujeita em princípio ao consentimento do doente, dadas as ligações emocionais e de intimidade com o doente.

A experiência demonstrou contudo que, na mesma família, o enfrentar do fim de vida pode ser muito diferente e que pode ser muito difícil para a equipa de cuidados lidar com os conflitos familiares. Nestes casos, a existência de vontades previamente manifestadas, formalizadas por escrito, nomeadamente as diretivas antecipadas, ou a designação de uma pessoa de confiança ou de um procurador, pode ser útil.

f. Outros acompanhantes

Em princípio, além do apoio que possam dar à pessoa, estas partes, como vários outros prestadores de apoio (membros de associações, voluntários, etc.), não sendo membros das equipas de cuidados, mesmo em sentido lato, não intervêm no processo de decisão coletivo. No entanto, estes diversos acompanhantes podem deter informações (sobre a existência de diretivas antecipadas, sobre as vontades dos doentes, sobre os seus contextos de vida, etc.). Nesse caso, podem ser considerados testemunhas das vontades dos doentes e fontes de informações, sendo certamente útil, e por vezes essencial, ouvi-los. Embora não envolvidos no processo de decisão, a sua presença torna frequentemente possível oferecer aos doentes apoio humano ou espiritual, que não deve ser negligenciado neste momento das suas vidas.

2. Cuidadores

a. O médico

Pelas suas capacidades em avaliar a situação dos doentes e pelas suas responsabilidades profissionais, os médicos têm um papel especial, senão o mais importante, no processo de decisão. São eles quem proporcionam as informações médicas necessárias aos doentes ou a outras pessoas envolvidas no processo de decisão. Elaboram, com os doentes, os planos de cuidados e de tratamento. Quando o doente está incapaz de exprimir livre e informadamente as suas vontades, podem ajudá-lo a tomar decisões. Quando os doentes não estão ou já não estão capazes de manifestar as suas vontades, são os médicos quem, no final de contas, concluindo-se o processo de decisão, ouvidos todos os outros profissionais de saúde interessados, assumem a decisão clínica, orientados pelo melhor interesse do doente. Para esta conclusão, deverão anotar todos os elementos relevantes (consulta dos familiares, amigo próximo, pessoa de confiança, etc.) e ter em conta quaisquer vontades previamente expressas. Contudo, deve saber-se que em alguns países este papel na decisão final, quando o doente não pode participar no processo, não cabe aos médicos, mas está consignado a uma terceira pessoa (por exemplo, o representante legal).

Apesar de tudo, os médicos são afinal os únicos que asseguram que o processo de decisão é conduzido adequadamente e, em especial, que todas as vontades previamente manifestadas pelo doente são tidas em conta e que é evitado qualquer tratamento fútil e desproporcionado.

b. A equipa de cuidados

A equipa de cuidados do doente inclui enfermeiros, auxiliares de ação médica e, quando adequado, psicólogos, fisioterapeutas e outros membros de profissões paramédicas. O papel de tais membros da equipa de cuidados no processo de decisão pode variar de acordo com o país. De qualquer modo, o papel de cada membro tem de estar fixado no contexto do processo de decisão.

Estes profissionais, que tomam conta do doente no dia-a-dia e estão muitas vezes próximos deles, contribuem para o processo de decisão não somente por fornecerem informação médica mas também pormenores cruciais relativos aos doentes, como seja as suas narrativas de vida, os seus antecedentes e as suas crenças.

A equipa de cuidados também pode ser vista de modo mais alargada, incluindo todas as pessoas envolvidas nos cuidados do doente. Por exemplo, dado o seu conhecimento do ambiente material, familiar e emocional da pessoa, os assistentes sociais podem ter acesso a informações que podem ser usadas para compreender a situação dos doentes (como seja a possibilidade de regressar ao domicílio), as quais nem sempre estão acessíveis aos profissionais de saúde.

c. Outras instâncias potencialmente envolvidas no processo de decisão

Na dúvida, poderá pedir-se a opinião de uma **comissão de ética clínica** para ajudar, pela emissão de um parecer, nas discussões próprias de um processo de decisão. Consoante as disposições em vigor, tais comissões podem ser envolvidas

sistematicamente ou a pedido (feito pela equipa médica, pelo doente ou pelos conviventes do doente).

Tendo em mente a complexidade das situações de fim de vida, pode haver riscos de conflito entre as partes mesmo com soluções aceitáveis (entre membros da equipa, dentro da família, etc.). Pode ainda mostrar-se necessário recorrer a uma terceira parte como seja uma estrutura especializada em mediação familiar. Além do mais, alguns sistemas legais preveem a intervenção de um tribunal.

B. Processo deliberativo e tomada de decisão

Para facilitar a reflexão, foi identificado neste capítulo, de modo muito esquemático, um certo número de fases, tendo em conta a natureza e finalidades das atividades, os agentes implicados e o local onde ocorrem as situações de fim de vida (casa, hospital, ou noutro local).

Esta sucessão de fases não representa necessariamente uma sequência cronológica que seja essencial seguir. O ponto principal é poder identificar os componentes centrais do processo de decisão, ao mesmo tempo que se não desconsideram os constrangimentos de tempo que podem existir em certas situações clínicas específicas.

NB. O foco deste capítulo é o próprio processo de decisão. Como referido no início deste guia, o seu objetivo não é debater o conteúdo, a relevância ou a legitimidade de uma decisão que venha a ser assumida numa determinada situação clínica.

1. Notas preliminares

Antes de ver as várias fases do processo de decisão em pormenor, devemos reforçar os seguintes pontos:

- ▶ **O doente deve estar sempre no centro de qualquer processo de decisão.** Isto é verdade qualquer que seja a capacidade de jure do doente ou a sua capacidade de facto para decidir ou participar no processo. Em princípio, os doentes são quem tem de decidir e fazer escolhas relativas ao fim das suas vidas. O seu envolvimento direto pode variar, contudo, conforme a sua situação pessoal, a qual pode ser afetada em graus variáveis pelo seu estado de saúde, devendo nesse caso ajustar-se devidamente o processo de decisão.
- ▶ **O processo de decisão adquire uma dimensão coletiva quando o doente não está consciente ou capaz de nele participar diretamente.** Quando os doentes não desejam, não podem ou já não estão capazes de participar no processo de decisão ou exprimir a necessidade de serem auxiliados no próprio processo, o processo coletivo de decisão deve:
 - oferecer garantias quando a decisão é tomada por terceiros;
 - ser, além disso, adaptado às situações e às escolhas complexas emergentes de uma situação de fim de vida.
- ▶ **Em princípio, o processo de decisão coletiva em situações de fim de vida consiste em três etapas principais:**

- **individual:** cada parte no processo de decisão forma os seus argumentos tendo por base as informações recolhidas sobre o doente e a sua doença;
 - **coletiva:** as várias partes – família, amigos próximos e profissionais de saúde – participam em função das suas perspetivas diferentes e complementares;
 - **Conclusiva:** correspondendo à tomada de decisão propriamente dita.
- **Os doentes e, se apropriado, outras pessoas relacionadas** (representantes legais, procuradores e pessoas de confiança ou mesmo familiares e amigos próximos), **têm de ter acesso às informações que correspondem ao seu papel no processo de decisão.** Salvo situações específicas em que estes se oponham, têm de ser dadas aos doentes as necessárias informações relativas ao seu estado de saúde (diagnóstico, prognóstico), às indicações terapêuticas e aos possíveis tipos de cuidados.

2. Diferentes fases do processo de decisão em situações de fim de vida: descrição e análise

a. O ponto de partida do processo

O ponto de partida do processo é o mesmo para a maioria das situações que exigem decisões sobre opções terapêuticas ou de cuidados. Em primeiro lugar tem de ser definida a indicação e depois avaliado o equilíbrio entre riscos e benefícios dos tratamentos em apreço, independentemente da natureza curativa e paliativa do plano de cuidados.

O processo de decisão inicia-se assim:

- pela equipa de cuidados, que avalia regularmente se algum tratamento já administrado ou planeado cumpre a exigência de ser benéfica para o doente (por exemplo, aliviar ou reduzir o sofrimento) e não lhe está a causar danos;
- por qualquer dos membros da equipa de cuidados ao expressar dúvidas sobre a estratégia terapêutica adotada ou planeada face à situação específica do doente;
- por qualquer comentário ou queixa feita pelo doente, seu representante ou pessoa de confiança, pessoa convivente (família, amigos próximos, prestadores de apoios), ao levantar questões sobre o plano de cuidados em curso.

b. Definição do problema

Se forem manifestadas algumas preocupações por uma das partes envolvidas nos cuidados e/ou apoios prestados, é muitas vezes importante clarificar quais as questões subjacentes, determinar com precisão onde estão os problemas e esclarecer as suas causas, tendo em conta a situação concreta do doente.

As questões podem estar relacionadas com um dos seguintes aspetos:

- a pertinência de iniciar ou continuar ou, pelo contrário, limitar ou interromper um tratamento que possa ter impacto na qualidade de vida do doente na sua fase final ou no processo de morrer;
- o significado de uma queixa ou pedido (por exemplo, queixas relacionadas com a dor ou pedidos de alívio da dor). É importante interpretar quaisquer

receios e expectativas manifestadas e perceber os elementos que podem influenciar opções futuras de tratamento e os que refletem uma fraca gestão de sintomas desagradáveis (como a dor);

- ▶ a apreciação divergente, entre os agentes em presença, da qualidade de vida do doente, do controlo de sintomas, assim como de outras questões.

c. Construção da argumentação

Esta fase é importante no enquadramento de um processo coletivo onde o doente não pode participar ou até pediu ajuda para esse efeito. Em princípio, o médico e a equipa de cuidados, no sentido lato, intervêm no processo de decisão e, se apropriado o representante legal, se o doente não pode fazê-lo.

As vontades previamente expressas (como diretivas antecipadas ou procurador de cuidados) são certamente consideradas e tidas em conta. Os familiares, amigos próximos e outros prestadores de apoio são consultados, a menos que haja prévia objeção expressa pelo doente.

Elaboração de um argumentário individual

Cada interveniente no procedimento coletivo tem de estar consciente do seu papel e da condição em que intervém no processo. Cada profissional envolvido neste processo responde pelas suas ações, qualquer que seja a sua posição na equipa.

Cada interveniente tem de analisar as suas motivações (por exemplo, face à sua prática profissional), pensar que alguns dos raciocínios podem ser subjetivos (derivados da sua experiência pessoal, ideias e perspetivas), bem como estar influenciados pelos seus pontos de referência pessoais (éticos, filosóficos, religiosos, etc.), e tentar ser tão objetivo quanto possível.

Cada interveniente tem de basear os seus argumentos em elementos factuais quando analisa as questões. Os elementos factuais dos argumentos terão de ser identificados em, pelo menos, três registos:

- ▶ a doença e a situação médica: diagnóstico, prognóstico, emergência, plano de tratamento, possibilidade de melhoria, etc.;
- ▶ a situação do doente: avaliação da sua capacidade em participar no processo de decisão, estatuto legal, fontes de informação sobre as suas vontades, qualidade de vida e referências pessoais, conviventes, condições de vida;
- ▶ possibilidades de assistência, sobretudo quais os tipos de cuidados de saúde que o sistema propicia.

Deliberação coletiva

Se não podemos ter um modelo padrão, já que as modalidades variam nomeadamente em função do local onde se prestam os cuidados (hospital ou domicílio), recomendam-se os seguintes passos antes de fazer modificações e debates:

- ▶ definir os procedimentos práticos em causa (local, número de participantes, número de reuniões, etc.);

- ▶ estabelecer um intervalo de tempo em que possa ser prestada uma resposta de emergência, se necessária;
- ▶ identificar quem participará no debate, especificando o seu papel e obrigações (decisor, relator, redator de atas, coordenador/moderador, etc.);
- ▶ chamar a atenção de todos os participantes para que eles têm de estar preparados para mudar as suas ideias quando ouvirem os pontos de vista de outros que participam no debate. Além disso, todos devem estar conscientes de que a visão ou opinião final não estará necessariamente em consonância com a sua própria.

Durante a discussão coletiva, o modo como são consideradas as várias opiniões expressas não deve ser afetado por qualquer tipo de relação hierárquica que exista entre os participantes da discussão ou por qualquer escala de valores predefinida. São os argumentos expressos em si mesmos que devem ser a base do processo de tomada de decisões.

Estes requisitos podem mostrar-se insuficientes no contexto da prestação de cuidados ao domicílio – o procedimento coletivo poderá, na prática, ser uma reunião entre o médico de família, o enfermeiro e o cuidador familiar.

Por vezes, quando as posições divergem significativamente ou as questões são altamente complexas ou específicas, pode ser necessário prever a consulta de terceiros, seja para contribuírem para o debate, seja para ultrapassar um problema ou resolver um conflito. Pode ser adequada a consulta de uma comissão de ética clínica que, por exemplo, tenha uma visão complementar. No final da discussão coletiva deve ser alcançado um acordo. O acordo é, muitas vezes, alcançado quando se cruzam as opiniões manifestadas. A conclusão tem de ser preparada e validada coletivamente e formalmente passada a escrito.

NB. O efeito de uma decisão necessitará de ser tido em conta e o mais possível antecipado, considerando em especial quais as medidas adicionais necessárias no caso de tal decisão conduzir a um resultado inesperado.

d. Tomada da decisão

Em qualquer caso, é necessária a identificação prévia da pessoa que vai tomar a decisão.

Se a pessoa que decide é o doente mas, apesar de estar capaz de tomar decisões autónomas, manifestou contudo a vontade de que houvesse uma discussão coletiva:

- ▶ as conclusões da discussão têm de lhe ser comunicadas com tato e moderação;
- ▶ os doentes têm de ter tempo suficiente para decidir.

NB. Estes fatores são também relevantes se a decisão cabe ao representante legal ou ao procurador do doente.

Toda a decisão assumida pelo médico assistente do doente e tomada após as conclusões da discussão coletiva será comunicada:

- ▶ ao doente, se apropriado;

- ▶ à pessoa de confiança e/ou aos conviventes do doente se este o solicitar ou não estiver capaz de o fazer;
- ▶ à equipa médica que fez parte da discussão e cuida do doente;
- ▶ a terceiros que, de algum modo, tenham tomado parte no processo.

Quando tomada, a decisão deve, tanto quanto possível, ser:

- ▶ formalizada (um resumo escrito das motivações acordadas) e incluir, se for o caso, as razões por que as diretivas antecipadas não foram seguidas;
- ▶ guardada num local identificado (como o processo clínico do doente), desde que os dados de saúde permaneçam confidenciais e a equipa médica tenha o acesso necessário a poder rever a sua posição na discussão e no processo de decisão.

Em qualquer caso, todas as decisões têm de respeitar a confidencialidade médica.

■ Questões em aberto

Decisão sobre sedação do sofrimento na fase terminal

A sedação procura, através de medicação adequada, reduzir a consciência a um grau que pode ir até à perda de consciência. O seu objetivo é aliviar ou suprimir a perceção que o doente tenha da situação insuperável (como dor insuportável ou sofrimento implacável) quando, depois de aplicados, todos os tratamentos disponíveis indicados para essa situação não produziram o alívio desejado. O objetivo da sedação não é, portanto, encurtar a vida.

Apesar de tudo, o debate centra-se em dois pontos:

- ▶ **O uso da sedação não para aliviar sintomas físicos (como dispneia) mas para aliviar sofrimento existencial ou psicológico**

Se os sintomas de um doente parecem estar sob controlo, mas o doente manifesta um sofrimento insuportável e o desejo de que lhe seja dada sedação, como deve a equipa lidar com este pedido? A sedação profunda contínua pode levar a perda de consciência, a qual pode ser irreversível, e impedir que a pessoa comunique com a sua família e amigos. Podem, assim, surgir conflitos éticas no seio da equipa de cuidados e no relacionamento com os membros da família.

- ▶ **O uso de sedação com risco secundário de encurtamento do tempo de vida restante**

Mesmo que não seja esse o seu objetivo, a sedação pode ter como efeito secundário, em certos casos, o aceleração do processo de morte. Há muita controvérsia sobre o uso de sedação profunda contínua na fase terminal até à morte do doente, se simultaneamente se conjugar com a cessação de todos os tratamentos.

Para alguns, este resultado constitui, em si mesmo, um problema, especialmente se a pessoa não pode participar no processo de decisão (por exemplo, em doente com lesão cerebral).

Para outros, a decisão é aceitável desde que a principal intenção não seja apressar o início do fim da vida mas, antes, aliviar o sofrimento.

e. Avaliação do processo de decisão depois da sua aplicação

A avaliação retrospectiva é um princípio geral da boa prática. A avaliação do processo de decisão e o modo como se concretizou é especialmente importante por permitir que a equipa médica, face à sua experiência, progrida e responda melhor a situações semelhantes.

Para este objetivo, pode ser muito útil para a equipa manter um registo escrito, conciso mas fiel, do modo como foi conduzido o processo de decisão. Não se trata, certamente, de criar um instrumento de vigilância retrospectiva do processo de decisão. Este olhar a posteriori sobre a prática do processo de decisão deve capacitar todas as partes envolvidas, e a equipa como um todo, a compreender em que se baseou a decisão médica, que aspetos contenciosos houve e a reforçar a compreensão de situações futuras.

Capítulo 4

Conclusões

Prestar atenção especial ao processo de decisão relativa aos tratamentos médicos no fim de vida é um procedimento de qualidade, cuja principal finalidade é garantir o respeito pelos doentes que possam estar sob especial vulnerabilidade numa situação de fim de vida.

Neste contexto, é essencial promover todas as medidas que permitam ficar tão próximo quanto possível das vontades do doente, quer sejam expressas pelo próprio, quer por intermédio de diretivas antecipadas.

O processo de discussão coletiva depende da complexidade das situações clínicas em que se encontram os doentes no fim de vida. Em tais situações, em que emergem muitas questões éticas, há necessidade de debater e confrontar argumentos com vista a valorizar a resposta e a formular uma decisão que seja adequada à situação e mostre o devido respeito pelo doente.

A Recomendação Rec(2003)24 do Comité de Ministros do Conselho da Europa sobre a organização de cuidados paliativos, citada acima, alerta os Estados para a necessidade de prover informação e formação, assim como de realizar investigação nos vários aspetos relacionados com o fim de vida.

O próprio processo de decisão deve ser objeto:

- ▶ de **informação** aos utentes do sistema de saúde, incluindo aos representantes das suas associações e às suas famílias. Esta informação deve estar direcionada para os métodos que facilitam o diálogo entre doentes e médicos, tais como as diretivas antecipadas de vontade, a designação de procurador de cuidados de saúde ou de pessoa de confiança, e para o papel e responsabilidade de cada um no processo de decisão em situações de fim de vida;
- ▶ de **formação** de profissionais de saúde. Além de questões específicas do fim de vida, é necessário treino de construção individual de reflexão e de participação em debate coletivo de modo a que cada profissional de saúde possa confrontar-se com situações complexas de frequência crescente e que envolvem muitas questões éticas da prática clínica. Tanto em contexto de formação inicial como de formação em exercício, o foco deve ser apontado para a importância de aprender estes processos coletivos. A formação poderia também ser estendida a outros profissionais que prestam cuidados a pessoas em situações de fim de vida (por exemplo psicólogos, assistentes sociais, capelães).
- ▶ de **estudos específicos**, considerando a complexidade e a singularidade das situações encontradas, muitas vezes resultantes dos progressos da medicina e da tecnologia médica. Estes estudos sobre os processos de decisão deveriam fomentar estratégias interdisciplinares, associando ciências humanas e medicina.

O objetivo deste guia é ser um instrumento útil para informação do público e de profissionais em formação. É dirigido a profissionais de saúde, doentes, suas famílias e a todos que enfrentam decisões problemáticas relacionadas com tratamento médicos em situações de fim de vida, e procura ajudar ao estabelecimento de boas práticas. Este guia é também uma fonte de material para debates que ocorrem na nossa sociedade sobre o processo de decisão relacionado com tratamentos médicos em situações de fim de vida, na medida em que se propõe compaginar as práticas com os princípios que se aplicam neste contexto.

www.coe.int

O Conselho da Europa é a principal organização de defesa dos direitos humanos no continente. Inclui 47 Estados membros, dos quais 28 são membros da União Europeia. Todos os Estados membros do Conselho da Europa assinaram a Convenção Europeia dos Direitos do Homem, um tratado que visa proteger os direitos humanos, a democracia e o estado de direito. O Tribunal Europeu dos Direitos do Homem supervisiona a aplicação da Convenção nos Estados membros.

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE