Diretivas antecipadas de vontade: autonomia como princípio e cidadania

CLAUDIA BURLÁ, DANIEL AZEVEDO E LIGIA PY

Sobre os autores:

Claudia Burlá. *Médica, especialista em Geriatria, com área de atuação em Medicina Paliativa, pela SBGG/AMB; Doutora em Bioética pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal; Sócia-Fundadora da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP); Membro da Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG ; Coordenadora da Câmara Técnica de Cuidados Paliativos do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro; Membro das Câmaras Técnicas de Cuidados Paliativos e de Geriatria do Conselho Federal de Medicina.*

Daniel Azevedo. *Médico, especialista em Geriatria, com área de atuação em Medicina Paliativa, pela SBGG/AMB; Secretário geral da SBGG (2016-2018); Membro da Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG; Membro da Câmara Técnica de Cuidados Paliativos do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro; Membro do conselho editorial do Journal of Palliative Medicine; Mestrando em Saúde Coletiva pelo Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro; Coordenador da residência médica em Geriatria da Casa Gerontológica de Aeronáutica Brigadeiro Eduardo Gomes.*

Ligia Py. *Psicóloga, especialista em Gerontologia pela SBGG; Doutora em Psicologia e Mestre em Psicossociologia pelo Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro; Orientadora de Aprendizagem do Curso de Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa da EAD/FIOCRUZ; Membro da Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG; Membro da Câmara Técnica de Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina.*

RESUMO

Este artigo apresenta as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) como instrumento de cidadania que assegura a proteção dos valores individuais, capaz de orientar o modo como cada um gostaria de ser cuidado, quando estiver impossibilitado de expressar a sua vontade. Recorre aos referenciais da Bioética e aos alicerces da ação política que embasam e orientam o poder da autonomia de decisão de cada indivíduo inserido no seu contexto social. Apresenta o percurso histórico das DAV no Brasil, com destaque às iniciativas do Conselho Federal de Medicina e da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Aponta as diferenças entre as DAV e o Testamento Vital. Destaca o fenômeno atual do envelhecimento e as particularidades das DAV em casos de pessoas com incapacidade cognitiva. Conclui por recomendar aos profissionais que lidam com situações de tomada de decisões sobre o final da vida, que mantenham o foco no resguardo da vontade e dos valores dessas pessoas, para que lhes seja assegurado o poder cidadão de decidir com autonomia.

Palavras-chave: autonomia, bioética, cidadania, diretivas antecipadas de vontade, testamento vital.

ABSTRACT

Advance Directives: autonomy as principle and an exercise of citizenship

This article presents the Advance Directives (AD) as an instrument for the exercise of citizenship, as it ensures the protection of individual values, in guiding the provision of healthcare when one is unable to

voice their wishes. It resorts to the references of Bioethics and to the framework of political action that underpins and guides one's autonomy for decision-making within their social context. It reports the development of AD in Brazil, highlighting the initiatives taken by the Federal Board of Medicine (Conselho Federal de Medicina) and the Brazilian Society of Geriatrics and Gerontology. It indicates the differences between AD and Living Will. It addresses the current scenario of ageing of the population, and the particular case of AD and people with cognitive impairment. It concludes by recommending that practitioners who deal with decision-making at the end of life to focus on complying with the wishes and values of the person the care for, so that their right as citizens to have enforced their autonomously made decisions is granted.

Keywords: autonomy, bioethics, citizenship, advance directives, living will.

INTRODUÇÃO

Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) são um documento no qual uma pessoa registra as suas instruções pessoais relativas aos tratamentos que quer ou não receber numa situação de fim de vida, caso esteja incapaz de expressar a sua própria vontade. Nesse documento deve ainda constar a nomeação de uma ou mais pessoas para representá-la.

Até o momento, não existe, no Brasil, uma lei que assegure o cumprimento das DAV, porém já foi criado um respaldo ético para a prática médica. Desde o ano de 2012, o Conselho Federal de Medicina reconhece a importância da expressão da vontade dos pacientes e recomenda aos médicos que os estimulem a redigir as suas DAV, com o compromisso de respeitá-las, quando for o caso. Neste cenário, é preciso que os profissionais, que lidam com situações que exijam tomadas de decisões a respeito do final da vida de alguém, reflitam sobre esse tema desafiador.

É esperado um sonoro 'sim' como resposta à indagação: - Você gostaria de tomar suas próprias decisões a respeito de tratamentos que quer, ou não, receber no fim da sua vida? No entanto, na contemporaneidade da biomedicina baseada em protocolos e no emprego da tecnologia de ponta, os pacientes são submetidos a determinados tratamentos que, muito provavelmente, não desejariam. E não é incomum que, ao longo da trajetória da doença, não tenha havido uma conversa direta sobre as suas preferências. Então, por não saberem da vontade dos pacientes, daquilo que importa para eles, os médicos e os familiares não dispõem de uma referência para guiá-los no tratamento, comprometendo, assim, a tomada de decisões que garantiria ao paciente o seu direito cidadão de manter-se protagonista, ainda que indireto, do final da sua vida.

Este artigo pretende estimular o leitor a refletir sobre o direito à autodeterminação de todos os seres humanos, incluindo-se, ele mesmo, no reconhecimento das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) como um instrumento de cidadania que assegura a proteção dos valores individuais, capaz de orientar o modo como cada um gostaria de ser cuidado, quando estiver impossibilitado de expressar a sua vontade.

As DAV representam um êxito da civilização atual, ao priorizarem a autonomia do indivíduo e lhe assegurarem o exercício da cidadania.

AUTONOMIA: UM PRINCÍPIO FUNDAMENTAL DA BIOÉTICA

Van Rensselaer Potter cunhou o termo Bioética no início da década de 1970, ao introduzi-lo em duas publicações de impacto para a época: o artigo Bioethics, science of survival (POTTER, 1970) e o livro Bioethics: bridge to the future (POTTER, 1971). Potter amadureceu sua interpretação da Bioética, pensada de início como ciência da sobrevivência humana, até admiti-la como uma disciplina sistêmica, a "ética da vida".

Para Potter, a Bioética representa uma ligação entre a ciência biológica e a ética, uma nova disciplina que reconhece uma dinâmica interacional entre o ser humano e o meio ambiente. De acordo com o referencial bioético, a perpetuação da espécie humana, numa civilização decente e sustentável, depende do desenvolvimento e da manutenção de um sistema ético. Se as ciências e as humanidades parecem incapazes de dialogar, com possibilidade de

comprometimento do futuro, então seria possível estabelecer uma estrada mais segura para o futuro por meio da construção da Bioética como uma ponte entre elas.

No universo da tecnociência e das práticas de intervenção, a Bioética desponta para orientar e balizar modos de pensar e agir em todas as circunstâncias em que a ação humana incide sobre fenômenos críticos da vida, como, por exemplo, no processo da terminalidade da vida humana. Na definição de Kottow, trata-se do "conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e legitimam eticamente os atos humanos, que podem ter efeitos irreversíveis sobre fenômenos vitais" (KOTTOW, 1995).

O princípio bioético da autonomia visa garantir a autodeterminação e o autogoverno do paciente nas decisões sobre o tratamento que ele recebe. Ter autonomia, portanto, significa manter a capacidade para escolher conforme o próprio desígnio. Autonomia é o princípio lapidar da liberdade de escolha (NUNES e MELO, 2011).

Existem situações, porém, em que a pessoa se encontra incapaz para exercer esse direito, como por exemplo, em situações de acidente com trauma craniano, coma, demência, estado vegetativo persistente e internações prolongadas em unidade de terapia intensiva. Nessas circunstâncias, a responsabilidade da tomada de decisão junto aos profissionais deve ser assumida por um representante legal (DOLL e PY, 2007). Quando não há esse representante, é obrigação ética do profissional, particularmente do médico, tomar condutas que contemplem as necessidades do paciente, com respeito aos preceitos da Bioética (DRANE e PESSINI, 2005).

O QUE SÃO DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE?

Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), de acordo com Nunes, são "instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir a sua vontade ou tomar decisões por e para si própria" (NUNES e MELO, 2011).

Essa expressão da vontade, que afirma a autonomia e os direitos individuais, é ainda incipiente como instrumento ético e jurídico, carecendo de definições e determinações que o legitime para uso eficiente.

A garantia do respeito à autonomia do indivíduo é o pressuposto básico das DAV. Nesse caso, trata-se de uma autonomia prospectiva, pois se projeta para o futuro algo que ocorre no presente (GONZÁLEZ, 2010). As DAV são uma conquista civilizacional de uma sociedade democrática e plural (NUNES e MELO, 2011).

Assim, pode-se dizer que as DAV se inserem na constituição da cidadania de cada um em particular, no contexto social que o abriga. Fruto de uma ação humana centrada no respeito a um direito, faz-se também uma ação política, quer seja no âmbito individual de quem a toma para si, quer seja no âmbito social que evolui para celebrar a ênfase na autonomia de decisão de todos os cidadãos.

De acordo com Oliveira, a palavra política tem origem no radical grego pólis, ou seja, a cidade. E cidade desdobra-se etimologicamente em cidadão, aquele que ocupa, por natureza e direito, o espaço da cidade e aí exerce a sua cidadania. De pólis, vem o conceito de política, que tem como horizonte de sua prática o bem-comum, o bem de toda a cidade, de todos os que ocupam o espaço social, o bem de toda a sociedade (OLIVEIRA, 2016).

Prossegue Oliveira, mostrando que falar do bem individual e coletivo é falar da humanidade de cada um que encontra o fundamento da sua dignidade na ação política. Os atos humanos são tão mais humanos quanto mais se embasam no alicerce político. E o exercício da autonomia de cada cidadão torna-se um ato político, que o resgata e dignifica como indivíduo pertencente ao corpo social. Têm-se, então, as DAV ratificadas como uma decisão cidadã.

Um outro instrumento, nessa mesma linha, é o Testamento Vital (Living Will). Trata-se de um documento instituído nos Estados Unidos em 1969, por meio do qual a pessoa determina previamente, se for essa a sua vontade, a suspensão de intervenções de manutenção da vida, em casos de estado vegetativo ou situações de impossibilidade de recuperação, em situação de terminalidade da vida (KUTNER, 1969).

Em 1990, foi promulgada nos Estados Unidos, de forma pioneira no mundo, uma lei que distingue o Testamento Vital das DAV. As DAV incluem, necessariamente, a nomeação de um ou mais procuradores legais, denominados "procuradores de saúde", que atuarão como representantes do paciente, para que suas vontades sejam cumpridas em uma situação em que ele esteja impedido de se expressar (DADALTO, 2013).

A função do procurador de saúde não é expressar a sua própria vontade em relação aos tratamentos que serão

aplicados à pessoa que perdeu a sua autonomia. Ele é a "voz viva" da pessoa doente que não pode mais se expressar, e deve se dedicar a fazer valer a vontade dela, ou seja, atuar como o guardião da autonomia do paciente.

CENÁRIO BRASILEIRO

No Brasil, embora ainda não haja uma legislação específica sobre Diretivas Antecipadas de Vontade, o Conselho Federal de Medicina (CFM) elaborou a Resolução 1.995/2012. Somada às resoluções 1.805/2006 e 1.931/2009, pode-se reconhecer que há uma demonstração inequívoca de promoção e respeito da autonomia do paciente pelo CFM. De acordo com as referidas resoluções, agora é possível que a pessoa doente, no Brasil, mantenha-se como protagonista da sua história até o momento da morte, com a possibilidade, ao menos em teoria, de ditar quais intervenções serão feitas e aquelas que serão evitadas ou suspensas. A íntegra das resoluções encontra-se disponível no Portal Médico do CFM: portal.cfm.org.br.

O emprego das DAV ainda é tímido e incomum. Apenas uma minoria da população em idade legal tem uma DAV. Acredita-se que, através de campanhas que promovam a redação das DAV e da conscientização profissional quanto à importância do respeito à autonomia do paciente, finalidade máxima desse documento, a aplicação das DAV possa, a pouco e pouco, tornar-se cada vez mais corriqueira.

Somente uma pessoa lúcida, consciente e com autonomia plena pode elaborar DAV. Uma situação corriqueira, decorrente do fenômeno do envelhecimento populacional, é a pessoa receber o diagnóstico de uma doença neurodegenerativa. Quanto mais idosa uma pessoa, maior o risco de ela desenvolver demência. Trata-se de uma doença que afeta diretamente a autonomia, mesmo em sua fase inicial, quando já existe, por definição, comprometimento da cognição grave o suficiente para interferir em sua funcionalidade. Nessa situação, não é possível afirmar que haja capacidade da pessoa para assumir a autoria da sua DAV. Para a tomada de decisões complexas a respeito do tratamento, é imperativa a consulta ao seu representante legal. Pessoas com demência não podem redigir Diretivas Antecipadas de Vontade (BURLÁ, 2016).

Preocupada em oferecer aos profissionais da saúde uma estratégia inicial para provocar seus pacientes a refletirem sobre os benefícios da elaboração de DAV, a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) publicou, em 2017, orientações específicas sobre o tema. Essas orientações estão disponíveis para download no site da SBGG (www.sbgg.org.br) e podem ser impressas e apresentadas durante uma consulta.

O médico precisa estar disponível para esclarecer as dúvidas do paciente, assim como para orientá-lo sobre o que pode, ou não, constar no documento. Por exemplo, é impróprio que uma DAV expresse o desejo de que a vida do paciente seja abreviada através do emprego de medicamentos administrados pelo médico. Conforme a lei brasileira vigente no momento, o médico não pode induzir a morte de uma pessoa, mesmo que a pedido da própria.

É importante frisar que DAV não são um instrumento apenas para quem está doente. As pessoas têm domínio sobre o aqui e o agora, mas não controlam o que está por acontecer. Situações imprevistas fazem parte do cotidiano, como acidentes e eventos vasculares catastróficos, entre outras. Por esse motivo, é prudente e aconselhável que todas as pessoas reflitam sobre esse assunto e que elaborem suas DAV, no momento em que se sentirem mais esclarecidas e confiantes para fazê-lo.

Vale salientar que as DAV podem ser revistas e modificadas a qualquer momento, de acordo com eventuais mudanças nas vontades da pessoa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Autonomia é um princípio bioético que consagra a atribuição de poder de autodeterminação e autogoverno à pessoa nas decisões sobre o tratamento que lhe deva ser dispensado (RIBEIRO, 2010).

Estimular e promover a autonomia das pessoas é mais do que uma obrigação da sociedade: trata-se do respeito à dignidade da vida humana. Uma das vias para atingir essa finalidade é uma intervenção profissional conduzida com esmero, no sentido de provocar, nos pacientes, reflexões profundas, oferecendo-lhes orientação para documentarem previamente a sua própria vontade em relação aos tratamentos a que queiram ou não se submeter. Assim, recomenda-se que os profissionais que lidam com situações que exijam tomada de decisões a respeito do final da vida reflitam sobre esse tema desafiador.

As DAV representam, portanto, um instrumento de afirmação da cidadania de valor inestimável. De acordo com Nunes (2016), "[são] uma vitória das sociedades democráticas e plurais que defendem o ideal de que a cidadania se exerce com um profundo sentido ético de responsabilidade. [São], portanto, uma conquista civilizacional".

O mundo contemporâneo, sob uma ótica demográfica e epidemiológica, demonstra um acelerado processo de envelhecimento populacional, cujas consequências avassaladoras recaem sobre a área da saúde, incluindo-se o aumento do número de pessoas com demência como um dos mais graves problemas de saúde pública. Dessa forma, o cenário atual apresenta-se como um campo fértil para o plantio da cidadania, por meio do registro prévio de uma DAV, que visa assegurar a dignidade das pessoas idosas.

O registro de uma DAV é uma estratégia de proteção da pessoa, com o potencial de manter o foco do tratamento, ao final de sua vida, naquilo que realmente importa para ela, resguardando a sua vontade e os seus valores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BURLÁ, C. **A Aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade na Pessoa com Demência.** Porto: Universidade do Porto, 2016.

DADALTO, L. **Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal)**. Revista de Bioética y Derecho, v. 28, p. 61-71, 2013.

DOLL, J.; PY, L. **O idoso na relação com a morte: aspectos éticos.** In: (ORG), A. N. Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar. Campinas: Alínea, 2007. p. 279-300.

DRANE, J.; PESSINI, L. **Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano.** São Paulo: Loyola, 2005.

GONZÁLEZ, M. **Testamentos vitais e diretivas antecipadas.** In: RIBEIRO, D. A relação médico-paciente: velhas barreiras, novas fronteiras. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2010.

KOTTOW, M. **Introducción a la Bioética.** Santiago: Editorial Universitaria, 1995.

KUTNER, L. **Due process of euthanasia: the living will, a proposal.** Indiana Law Journal, v. 44, p. 539-54, 1969.

NUNES, R. **Diretivas Antecipadas de Vontade.** Brasília: CFM, 2016.

NUNES, R.; MELO, H. **Testamento Vital.** Coimbra: Edições Almedina, 2011.

OLIVEIRA, J. **A história por trás da lei.** In: ALCÂNTARA, A.; CAMARANO, A.; GIACOMIN, K. Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões. Brasília: Governo Federal/IPEA, 2016.

POTTER, V. **Bioethics: the science of survival.** Persp Biol Med, v. 14, p. 27-153, 1970.

POTTER, V. **Bioethics: bridge to the future.** New Jersey: Prentice-Hall, 1971.

RIBEIRO, D. **Autonomia e consentimento informado.** In: (ORG), D. R. A relação médico-paciente: velhas barreiras, novas fronteiras. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2010.