

Autonomia e Representação no Doente Crítico

Autonomy and Representation in the Critical Care Patient

João Pina^{1,2*} 

Afiliação

¹ Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios Polivalente, Hospital do Santo Espírito da Ilha Terceira, Angra do Heroísmo, Portugal.

² Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

Palavras-chave

Bioética; Consentimento do Representante Legal; Defesa do Paciente; Tomada de Decisão Clínica

Keywords

Bioethics; Clinical Decision-Making; Patient Advocacy; Third-Party Consent

*Não há, não,
Duas folhas iguais em toda a criação.
Ou nervura a menos, ou célula a mais,
Não há, de certeza, duas folhas iguais.¹*

INTRODUÇÃO

O médico, na sua relação com o doente, enfrenta diariamente um dilema de difícil resolução. Por um lado, sente-se espontaneamente impelido a actuar de acordo com um processo de normalização e extrapolação por força da ciência e em abstracto, e por outro lado esbarra na individualidade de cada doente e do meio que o rodeia, onde este vive e onde este se move. Na primeira abordagem a opção é natural e o caminho é mais fácil pois o tratamento é para a doença, e segue de acordo com os algoritmos e com a experiência e conhecimento de cada médico. Na segunda visão impõe-se procurar a melhor forma de abordar aquela pessoa doente, tendo em consideração, todo o meio que a rodeia e que contribui para a sua definição. Reconhecem-se diferenças não só na patogénese em cada indivíduo, mas no impacto dessa doença sobre o próprio doente e sobre o meio social e físico donde provém. Seguindo recomendações genéricas e de bom senso, procura-se colher o máximo de informação, junto dos próximos ou do próprio doente de forma a respeitar a sua autonomia. Assim, percebem-se os danos causados pela doença e a melhor forma de abordar o quadro para obter ganhos em eficiência e também para que o doente seja tratado de acordo com os seus desejos e preferências. Se bem que na maior parte dos casos esta seja uma tarefa acessível, há diversas situações e circunstâncias que levantam questões éticas e funcionais de difícil resolução. Estão neste caso pessoas com perturbações cognitivas incapacitantes, agudas ou crónicas,

com quadros clínicos agudos dolorosos, ansiógenos ou que, de alguma forma, afectam funcionalmente a capacidade de discernimento e de comunicar, como a hipoxemia grave ou o coma, ou o choque ou um doente sedado e sob ventilação mecânica em cuidados intensivos. Nestes casos, a ausência de família, conhecidos ou próximos, numa forma geral, pode culminar num processo complexo em que as comissões de ética podem ser chamadas a participar. Todos nós, médicos, já fomos confrontados com situações semelhantes e tivemos que decidir ou pedir ajuda. Este grande grupo de doentes incapacitados e sem representação foi designado por Karp e Wood² como “*The single greatest category*” encontrada pelos clínicos nos hospitais. Nos EUA, algumas estatísticas sugerem em cerca de 100 000 o número de pessoas neste grupo, que poderá atingir os 330 000 estimando-se³ que até 2030 esta cifra atinja números bem mais dramáticos devido ao envelhecimento da geração do *baby boom*, nascida no pós-guerra, 1946-1967, e representando cerca de 20% da população da América do Norte, mas também presente na Europa, sobretudo no Reino Unido e na França. A grande categoria dos não-representados distribui-se por 3 sub-grupos: a) Os sem-abrigo ou mentalmente incapacitados, b) Os que por opção própria ou história de vida não têm família nem amigos e, c) Todos os doentes idosos, que sobreviveram à família e aos amigos.

INCOMPETÊNCIA, INCAPACIDADE OU SEM-REPRESENTAÇÃO?

Os termos incompetente ou incapacitado, pelo menos na cultura portuguesa e do meu ponto de vista, enfermam numa estética pejorativa. O primeiro, de pendor acusativo, mais usado no léxico jurídico, dá a entender que houve uma falha do próprio doente na aquisição das aptidões e conhecimentos necessários à boa execução da função esperada ou à qual se deveria obrigar no próprio interesse. A agravar esta “falha”, o doente fica com o ónus de, por natureza e implicitamente, ser quem deve ter a competência para gerar a representação.

Autor Correspondente/Corresponding Author:

João Pina

Morada: Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios Polivalente, Hospital do Santo Espírito da Ilha Terceira, Angra do Heroísmo, Portugal.

E-mail: pina.jpa@gmail.com

O termo incapacitado, mais compassivo, muito usado no âmbito médico, sugere o facto do doente não possuir as qualidades necessárias ou ser demasiado fraco ou aleijado para desempenhar a tarefa esperada criando abertura a um comportamento paternalista ou minimalista. São termos pouco abrangentes porque parecem limitar o problema da decisão médica ou ética ao próprio doente, reduzindo a figura do próximo, familiar ou amigo, a um recurso de segunda linha. Interessa, do meu ponto de vista, referir em concreto o problema da falta de imagem do doente no seu todo, incluindo o meio que o rodeia, físico e social, e a teia de inter-relações onde o próprio se enquadra e interage. Ou seja, é necessário reconhecer e validar a representação, seja pelo próprio doente, seja por terceiros e não sugerir avaliação de capacidades ou competências do doente para o fazer.

*If you are **unrepresented** in something such as a parliament, legislature, law court, or meeting, there is nobody there speaking or acting for you, for example to give your opinions or instructions.*

COBUILD Advanced English Dictionary. Copyright © HarperCollins Publishers

A palavra *unrepresented*, parece ter surgido durante o século XVII na literatura anglo-saxónica.⁴ O termo, que em português se pode traduzir por não-representado ou sem-representação, carrega em si um significado mais adequado para o estatuto do doente sem próximos, sem voz ou sem disponibilidade cognitiva ou comunicacional para expressar a sua vontade ou ponderar as suas opções médicas. Assim, parece-me mais apropriado, mais abrangente e mais explicativo o termo *não representado ou sem representação ou mal representado*. O problema torna-se mais claro se se puser ao contrário: “*Se o doente estiver capacitado ou competente posso dispensar o próximo, amigo, família?*” Juridicamente, talvez, mas como médico, não. Sinto-me mais confortável, técnica e moralmente, para tomar decisões ou fazer propostas terapêuticas, na procura do bem maior para o doente, ao incluir na entrevista a família e os que com ele se preocupam e sofrem.

É consensual que ninguém é apenas DNA. Cada um é mais o que nos fazem, crescendo na alteridade e na interacção com o meio envolvente, o vivo e o inerte, o bioma e o abiótico. Por outro lado, o que somos deixa uma marca ou contra-molde, *imprint*, no meio vivo e físico, que nos rodeia. Saber ler e interpretar estas marcas permite, a quem tem os conhecimentos técnicos, o médico, complementar informação do doente e ajustar a intervenção de forma meticulosa, adequada e proporcional, naquela pessoa e naquele que é o ambiente dessa pessoa. Por outro lado, é pouco provável que um doente em sofrimento agudo, que pode ser por dispneia ou por dor, febre ou confusão, ou apenas pela pressão incontornável, técnica e emocional, da entrevista, para colocar em risco a capacidade de discernimento e de comunicação. Cruzar e comparar as informações e opções

validadas pelo doente com as obtidas numa conversa serena com a família, amigos ou próximos, é um tempo gasto de forma mais que razoável para garantir uma abordagem integral, adequada e proporcional.

Discute-se frequentemente, quem deve tomar a decisão final. Não tenho dúvida. A palavra final é do doente e de mais ninguém. E por isso devo respeitá-la quando ele, ao procurar-me, ou à instituição onde presto serviço, me outorga o dever e delega em mim, médico, como seu provedor, elegendo a relação fiduciária como a base de todo o processo. Como tal, ele espera com confiança que eu envide todos os esforços para resolver o problema que o apoqueta com o menor sofrimento. É esperado deste médico que use todos os meios ao seu alcance para perceber o problema real e delinear a estratégia com trabalho e, por vezes, com muita coragem nas perguntas, nas propostas e nas tomadas de decisão. Usar a fachada da instituição como máscara para diluir o dever pelos colegas ou pelas especialidades, ou mitigar a responsabilidade desta confiança, alegando que o doente veio ao hospital e não o escolheu, a ele, médico, especificamente, é um acto de hipocrisia, no mínimo pusilânime, pois é o médico que suporta o nome da instituição. Este medo e desconforto de ocupar o seu lugar no sistema, não responder ao apelo doutro membro, qualquer que seja o pretexto, é morrer um pouco como médico e matar um pouco a medicina. O médico só tem que fazer o que é esperado que faça.

CONFIANÇA

A confiança é a marca de água da ética, é a forma visível do exercício da moral. Mais que uma metáfora, mais do que uma analogia, o ecossistema social, à semelhança dum ecossistema ecológico, exige um elemento agregador, uma cola, um fluxo de energia que circule através dos seus membros, que cada um recebe e envia para o seguinte. Neste acto de transferência, uma passagem transformadora em que cada um afirma a razão da sua vida e da sua identidade, fica uma marca indelével do ser que a usou e passou. É por isso que ele vai ser olhado. No ecossistema ecológico, a energia que percorre todos os seus membros, é, normalmente, a energia do sol. As plantas absorvem-na e transformam-na em substracto alimentar, a erva e os frutos, para os herbívoros consumidores que, por sua vez, cedem essa energia, na forma de carne, aos carnívoros predadores. Os restos orgânicos são degradados pelos agentes necrófagos que libertam a Natureza dos patogéneos, mantêm o ambiente limpo e ainda usam restos de energia oculta no derradeiro nutriente putrefacto. Todos estes membros do ecossistema devem à energia do sol a revelação da sua identidade, transformando-se no que é suposto transformarem-se, a planta, a ovelha, o lobo, a bactéria. Depois, é a mineralização e a absorção por novas plantas que recebem mais luz solar repetindo-se o ciclo vezes sem conta num equilíbrio sereno, mas poderoso e resiliente. Num ecossistema social, a energia que o perpassa chama-se confiança. É este o substracto energético que leva o cliente

ao mercado, o aluno à escola, o automobilista à oficina, e o doente ao hospital, onde cada um acredita encontrar o que procuram. A resiliência deste ecossistema é a medida da confiança que nele circula. O fornecedor existe por causa do cliente, a escola por causa da criança, a oficina por causa do automobilista e, finalmente, o médico existe, fruto da confiança e do desejo vital do doente. Se cada um responder à vocação, está a aceitar e a construir-se nessa responsabilidade. A identidade daqui resulta. Que cada um cumpra o que promete, e que o cumpra com a força e a determinação da confiança que lhe é oferecida.

A característica mais visível, e talvez a mais extraordinária, desta visão ecológica da bioética é a ausência duma hierarquia formal e organizada num sistema donde emergem relações espontâneas fruto da singularidade de cada membro e da procura de complementaridades. Doutra forma dito, não existe nenhuma entidade que coercivamente imponha a relação entre o médico e o doente e a família. Sendo cada um igual a si próprio, mas diferentes entre si, completam-se mutuamente cimentados na confiança e na responsabilidade geradas e para a qual se voluntariaram. Esta dinâmica não faria sentido se todos tivessem as mesmas funções e ninguém dependesse de ninguém. Todos mecânicos ou todos automobilistas. Todos doentes ou todos médicos. Todos professores ou todos alunos. Talvez seja esta a principal fonte donde brota a explicação para uma bioética à luz da teoria dos ecossistemas. Embora com menos visibilidade, as complementaridades mencionadas, na sua forma não-genérica, são outra característica dos ecossistemas, constituindo a sua matriz e suportando a criação de diferentes papéis e funções para cada membro, sujeitando-se e regulando-se pelas mesmas regras sociais e éticas. São as complementaridades não-genéricas que inspiram e promovem a identidade de cada membro. Talvez por esta razão muitos filhos procuram uma profissão diferente da dos pais desejando completá-los sem se confundir com eles. Complementaridade não-genérica, tal com a designação o sugere, é uma função específica que só pode ser desempenhada por um determinado grupo de membros, por exemplo, médico, agricultor, mecânico, professor de matemática, mas também escritor, actor ou artista plástico. Exige uma competência específica e um valor próprio ao contrário das outras complementaridades, as ditas genéricas, que não definem indivíduos, nem grupos pois são de âmbito geral e comum. Entre as complementaridades genéricas encontram-se as redundantes, que como o nome indica, não acrescentam valor à cadeia porque já existem com a disponibilidade adequada, e as independentes, que não interferem com a cadeia do ecossistema porque não se alinham estruturalmente nem funcionalmente com as restantes actividades.

Portanto, o ecossistema é visto como uma estrutura alinhada e coerente. Este alinhamento estrutural pode ser definido

como a extensão ou medida para a qual existe acordo mútuo entre os parceiros quanto às posições e aos fluxos de interacção, tal como argumenta Adner.⁵ Refiro-me a todos os que participam e contribuem para o ecossistema: médico, doente, família, governantes, gestores, cidadãos em geral, anónimos, mas com complementaridades definidas, não-genéricas. Nesta perspectiva da bioética, é fácil compreender porque é que quando se perturba um membro, perturba-se toda a comunidade. Dir-se-á que terá de ser grande a perturbação para que tal se sinta. Sim e não. A multilateralidade, por oposição à uni- ou à bilateralidade, das interacções, garante que qualquer perturbação terá um efeito no ecossistema. Poderá ser subliminar ou pode ocorrer longe do ponto da rede onde ocorreu, mas todo, e mesmo todo, o ecossistema será afectado.

A questão do doente não representado constitui uma boa porta de entrada para ver a bioética pelo prisma dos ecossistemas. Qualquer membro de qualquer ecossistema transporta em si marcas desse ecossistema, tal como contribui para a diferenciação do mesmo ecossistema. Conhecer o ecossistema, ler e validar esses sinais permitirá obter a representação, uma imagem mais ou menos definida, mais ou menos completa, mais ou menos detalhada, daquilo que é importante para aquele membro doente, mesmo que ele possa não ter consciência disso. De acordo com Urie Bronfenbrenner,⁶ o desenvolvimento humano é influenciado por diferentes sistemas ambientais. Esta teoria, conhecida por Teoria dos Sistemas Ecológicos (TSE) ajuda a explicar porque nos comportamos de forma diferente quando estamos em família ou quando estamos na escola ou a trabalhar.

A TSE defende que, durante a vida, o ser humano encontra e interage com cinco diferentes ambientes ou sistemas. (1) O microsistema, representado pela família, amigos, professor, colegas de trabalho. Todos os membros com quem interagimos directamente suportam um microsistema. Não somos simples receptores das experiências de interacção, mas contribuímos para a construção desse ambiente, ou seja, este ambiente reflecte o pensamento e as acções de cada membro. Como se compreende, é nestes microsistemas que se encontra a melhor representação para o doente. (2) No mesossistema, o segundo anel da teoria, desenrolam-se as interacções entre os microsistemas. Por exemplo, entre o meu irmão e o meu colega de trabalho, entre o professor e o pai da criança significando que a experiência familiar pode reflectir a experiência laboral ou escolar. (3) No terceiro anel da TSE encontramos o exossistema. As interacções no exossistema desenrolam-se entre contextos para os quais a pessoa não contribui, com o quais não convive, e contextos nos quais participa activamente e se expõe livremente. Para Bronfenbrenner é o caso da criança muito ligada ao pai. Quando o pai emigra, a criança é obrigada a interagir com a mãe do que pode resultar reacção de conflito ou, pelo contrário,

uma ligação muito forte, compensadora da perda. O médico encontra-se no exossistema para a maior parte das pessoas. Uma relação fortuita não implica grande envolvimento. Mas se surge uma doença grave, internamento, decisões marcantes com efeitos potenciais graves no curto prazo, as interacções major passam obrigatoriamente para o contexto médico e hospitalar rompendo com o contexto familiar. Cabe ao médico compreender que conquistar o doente, obter a sua confiança e a da família, é uma prioridade para evitar uma relação disfuncionante e um défice comunicacional que impeçam o seu conhecimento tirando suporte à tomada de decisões. O contexto cultural, incluindo o estatuto socioeconómico do doente e da família, a etnia, a religião, o local e o país em que vive, constitui o (4) macrossistema. Nascer e viver numa família pobre, pode fazer da pessoa um trabalhador árduo, criar mais tenacidade, estoicismo e resiliência aumentando, por exemplo, a tolerância à dor, ao sofrimento e à morte. Finalmente, o (5) cronossistema, inclui todas as transições e todos os momentos em que, durante a vida, sobre a linha do tempo, a pessoa muda de sistema, portanto de relações. São momentos de perda e adaptação. Podem ser inevitáveis ou voluntários. São extremamente importantes para o médico porque carregam em si muita informação que permite conhecer a pessoa e a família. Na resposta à perda e no processo de adaptação revelam-se as ferramentas e os mecanismos de defesa e reconstrução despoletados pela agressividade natural do processo. Mostra também a alma, isto é, o ânimo disponível para enfrentar a adversidade. Pode estar representado pela morte dum ente querido, um divórcio, um casamento, uma emigração, uma perda de emprego, uma promoção.

A importância e a consistência desta teoria,⁷ publicada em 1979, tem influenciado muitos psicólogos na forma como analisam uma pessoa e os efeitos do ambiente sobre essa pessoa. A TSE, alicerçada na observação da natureza e invocando as suas características estruturais tem servido de inspiração ou constituído a fundação do trabalho de vários académicos. Mas também tem sido usada em diversos sectores industriais e comerciais como uma forma diferente de governança.

Em Medicina, a representação do doente inclui, na minha perspectiva, a que o doente dá de si próprio ou aquela que é obtida a partir dos seus próximos, o microssistema de Bronfenbrenner. Se este não for suficiente é possível sempre pesquisar nos anéis mais exteriores da teoria dos ecossistemas. Em todos haverá marcas. Ou seja, serão muito poucos os doentes que no fim ficarão sem representação.

As directivas avançadas, com escassa adesão pelo prudente reconhecimento da imponderabilidade do futuro e o maltratado consentimento informado, são dois instrumentos legais, de valor ético duvidoso, que não resolvem o problema da representação, antes o agravam, mas que permitem, isso

sim, um putativo alijamento das responsabilidades do médico e da família e um abrandamento na procura e conhecimento do doente. São um passo em sentido contrário à solidariedade e à protecção dos vulneráveis transferindo para um tempo incerto uma decisão do presente, no primeiro, e permitindo ratificar, no caso do segundo, um procedimento que muitos doentes ou familiares nunca chegam a entender nem cujas opções conseguem discutir, verbalizando a aquiescência num comentário pouco diferente de: “Bom, se tem de ser...!” O saudoso Professor António Barbosa de Melo afirmava que a Ética precede o Direito. Não posso estar mais de acordo. E acrescentaria, mesmo, que o contrário é correr o risco de o próprio Direito corromper a Ética.

CONCLUSÃO

Tanto quanto sei esta é a primeira vez que ao exercício da Medicina se reconhecem características que a permitem colocar e integrar numa malha social onde se percebe que por força da ponderação dos valores morais se obtém um alinhamento estrutural de todo o conjunto multilateral dos seus membros, os quais, por sua vez, são solicitados a interagir para materializar um determinado valor. Neste caso, contribuir para a saúde, ou melhor, para o bem-estar total, nas palavras de Aristóteles, a *eudaimonia*. Reconhecer esta estrutura e o seu funcionamento pode permitir ao médico obter conhecimento sobre os desejos e preferências do doente, dito não representado, desde que tenha o cuidado de não incorrer em inferências excessivas, paternalismos incautos ou deslizes por convicções próprias.

Goethe, conhecido pelos seus sábios comentários sobre tantos aspectos da experiência humana na tentativa de compreender o mundo dizia: “*Everything has been thought of before; The difficulty is to think of it again*”. Na realidade, e tomando um dos exemplos mais antigos, Demócrito, conhecido como de Abdera, filósofo da antiga Grécia, 470-360 a.c. antecipou a existência dos átomos e dos seus movimentos, mas esta extraordinária dedução nunca teve o mesmo impacto que a (re)descoberta de Rutherford em 1910, que através da sua conhecida e engenhosa “*Experiência de Rutherford*”, demonstrou a natureza planetária e nuclear dos átomos através da deflexão de partículas alfa atravessando uma fina folha de ouro. Por essa mesma razão, na sua obra, Urie Bronfenbrenner acrescenta “*Ideas are only as important as what you can do with them*” referindo-se à sua inspiração nos ecossistemas ecológicos, naturais, e à sua possível utilidade prática. Se a leitura da bioética à luz da teoria dos ecossistemas ajudar a perceber a doença e a intervir junto do doente e dos seus familiares, respeitando a sua vulnerabilidade e mitigando o seu sofrimento, então isso será mais que uma ideia. Até lá não é mais do que isso.

Finalmente, não consigo imaginar a espécie humana constituída por apenas um indivíduo. Por isso, celebrar a

confiança é natural e desejável. Ela contém em si o poder do Sol para o nosso ecossistema. Ninguém precisa de construir o seu túmulo em vida e decorá-lo com gravações sobre os seus desejos e os seus medos, colocando guardiões para que nada desapareça e tudo seja cumprido, tal como faziam os antigos faraós há mais de 3000 anos. Essa era uma sociedade em pirâmide e que vivia para as pirâmides. A nossa sociedade pugna por dar voz a cada membro e deixa que cada um se expresse no seu seio. Sabemos que todos, mais que tê-lo, somos um bocadinho dos outros. Esses bocadinhos são os desenhos e os hieróglifos que importa decifrar em cada dia e em cada circunstância. O doente e a família não deverão ser a exceção.

Responsabilidades Éticas

Conflitos de Interesse: Os autores declaram não possuir conflitos de interesse.

Suporte Financeiro: O presente trabalho não foi suportado por nenhum subsídio ou bolsa.

Proveniência e Revisão por Pares: Não comissionado; revisão externa por pares.

Ethical Disclosures

Conflicts of Interest: The authors have no conflicts of interest to declare.

Financing Support: This work has not received any contribution, grant or scholarship.

Provenance and Peer Review: Not commissioned; externally peer reviewed.

ORCID

João Pina  <https://orcid.org/0000-0001-9737-9026>

Submissão: 09 de dezembro, 2020 | Received: 09th of December, 2020

Aceitação: 10 de dezembro, 2020 | Accepted: 10th of December, 2020

Publicado: 29 de dezembro, 2020 | Published: 29th of December, 2020

© Autor (es) (ou seu (s) empregador (es)) Revista SPA 2020. Reutilização permitida de acordo com CC BY-NC. Nenhuma reutilização comercial.

© Author(s) (or their employer(s)) and SPA Journal 2020. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use.

REFERÊNCIAS

1. Gedeão A. Poesias completas (1956-1967). Lisboa: Livraria Sá da Costa Editora; 1987.
2. Karp N, Wood E. Incapacitated and alone: healthcare decision-making for the unbefriended elderly. American Bar Association Commission on Law and Aging. [accessed November 2020] Available at: https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law_aging/2003_Unbefriended_Elderly_Health_Care_Descision-Making7-11-03.authcheckdam.pdf
3. Volpe RL, Steinman D. Peeking inside the black box: one institution's experience developing policy for unrepresented patients. *Hamline Law Rev.* 2013;36:265- 74.
4. Merriam-Webster. Unrepresented. In: Merriam-Webster.com dictionary. [accessed December 2020] Available at: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/unrepresented>.
5. Adner R. Ecosystem as structure: An actionable construct for strategy. *J Manage.* 2017;43: 39-58.
6. Sincero SM. Ecological Systems Theory. March 2012. [accessed December 2020] Available at: <https://explorable.com/ecological-systems-theory>
7. Bronfenbrenner U. *The Ecology of Human Development-Experiments by nature and design.* London: Harvard University Press Cambridge;1979.