

# Ghid pentru procesul decizional privind tratamentul medical în situațiile de la finalul vieții



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

# **Ghid pentru procesul decizional privind tratamentul medical în situații de la finalul vieții**

**Ediția franceză:**

*Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie*

**Ediția engleză:**

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

*Opiniile exprimate în această lucrare sunt responsabilitatea autorilor și nu reflectă în mod necesar politica oficială a Consiliului Europei.*

Toate solicitările privind reproducerea sau traducerea acestui document sau a unor părți ale sale trebuie adresate Direcției de comunicare (F-67075 Strasbourg Cedex or publishing@coe.int).

Orice altă corespondență privind acest document trebuie adresată Direcției generale a drepturilor omului și statului de drept.

Fotografie copertă: © Shutterstock

Copertă și design: Departamentul de producție documente și publicații (SPDP), Consiliul Europei

© Consiliul Europei, aprilie 2015  
Tipărit la Consiliul Europei

# Cuprins

---

<b>CUVÂNT ÎNAINTE</b>	<b>5</b>
<b>INTRODUCERE</b>	<b>6</b>
Scop	7
Domeniu de aplicare	8
<b>CADRUL DE REFERINȚĂ ETIC ȘI LEGAL AL PROCESULUI DECIZIONAL</b>	<b>9</b>
A. Principiul autonomiei	9
B. Principiile binefacerii și ne-vătămării	10
1. Obligația de a furniza numai tratamentul adecvat	11
2. Conceptul de tratament inutil sau disproporționat susceptibil de a fi limitat sau întrerupt	12
C. Principiul justiției- accesul echitabil la îngrijiri de sănătate	13
<b>PROCESUL DECIZIONAL</b>	<b>14</b>
A.Părțile implicate în procesul decizional și rolurile lor	14
1. Pacientul, reprezentantul său, membrii familiei și alte persoane care sprijină pacientul	14
2. Persoanele care îngrijesc pacientul	21
B.Procesul deliberativ și luarea deciziei	23
1.Remarci preliminare	23
2. Diferitele faze ale procesului decizional în situații de la finalul vieții: descriere și analiză	24
<b>CONCLUZII</b>	<b>28</b>

---



# Cuvânt înainte

---

**A**cest ghid a fost realizat de Comitetul de Bioetică (DH-BIO) al Consiliului Europei în cadrul activității sale privind drepturile pacienților, cu intenția de a facilita implementarea principiilor consacrate de Convenția pentru drepturile omului și biomedicina (Convenția de la Oviedo, ETS No. 164, 1997).

În elaborarea ghidului, DH-BIO s-a bazat în special pe rezultatele simpozionului privind procesul decizional referitor la tratamentul medical în situații de la finalul vieții, organizat de Comitetul Director pentru Bioetică (CDBI)<sup>1</sup> în perioada 30 noiembrie-1 decembrie 2010.

Coordonarea acestui eveniment a fost încredințată președintei CDBI, Dna Isabelle Erny (Franța). Pentru pregătirea simpozionului, CDBI s-a bazat pe două rapoarte- unul realizat de Profesor Lucie Hacpille (Franța) privind "Deciziile medicale în situații de la finalul vieții și implicațiile etice ale opțiunilor disponibile" și altul elaborat de Profesor Roberto Andorno (Elveția), intitulat "Dorințele exprimate anterior referitoare la îngrijirile medicale- principii comune și diferite reguli în sistemele legale naționale".

Ulterior a fost creat un grup de follow-up, cu rolul de a elabora un proiect de ghid pentru sprijinirea procesului decizional, bazat pe rezultatele simpozionului. Grupul, prezidat de dna Isabelle Erny, a fost compus din: Dr. Beatrice Ioan (România), Profesor Andreas Valentin (Austria) și raportorul general al simpozionului, Profesor Régis Aubry (Franța).

În decembrie 2012, DH-BIO a decis publicarea pentru consultare a proiectului de ghid pregătit de acest grup. Consultarea publică a durat din februarie până în aprilie 2013 și a permis colectarea de comentarii de la reprezentanții diferitelor sectoare interesate (în particular, pacienți, cadre medicale, experți în bioetică și avocați din domeniul drepturilor omului).

Ghidul, revizuit pe baza comentariilor primite, a fost aprobat de DH-BIO în cadrul celei de-a 4-a adunări plenare (26-28 noiembrie 2013). Documentul a fost ulterior trimis la Comitetul Director pentru Drepturile Omului (CDDH), care a luat act de acesta și l-a înaintat Comitetului de Miniștri al Consiliului Europei pentru informare.

---

1. În anul 2012, ca urmare a reorganizării structurilor interguvernamentale, Comitetul Director pentru Bioetică (CDBI) a devenit Comitetul de Bioetică (DH-BIO). DH-BIO este subordonat Comitetului Director pentru Drepturile Omului (CDDH).

# Capitolul I

## Introducere

---

**P**rogresul în domeniul sănătății și evoluția în medicină – în particular dezvoltarea tehnologiei medicale – permit ca viața să fie prelungită și cresc perspectivele de supraviețuire. Prin transformarea bolilor considerate acute sau cu evoluție rapidă în boli cronice sau cu evoluție lentă, acestea crează situații complexe și reaprind, fără îndoială, dezbaterile privind finalul vieții și cadrul în care sunt luate deciziile referitoare la tratamentul medical în situații de la finalul vieții.

Finalul vieții și întrebările pe care acesta le ridică în ceea ce privește demnitatea persoanei sunt preocupări curente ale țărilor membre ale Consiliului Europei<sup>2</sup>, în ciuda variatelor abordări culturale și sociale. Principiile stabilite de Convenția pentru protecția drepturilor omului și a libertăților fundamentale<sup>3</sup> și, mai specific, de Convenția pentru protecția drepturilor omului și a demnității ființei umane față de aplicațiile biologiei și medicinei<sup>4</sup>, formează cadrul de referință etic și legal prin care statele membre încearcă să găsească răspunsuri comune, coordonate, la întrebările care apar în societate, cu scopul de a asigura protecția demnității umane.

Aceste prevederi, bazate pe valori împărtășite, pot fi aplicate în situațiile de la finalul vieții abordate prin prisma îngrijirii medicale și a sistemelor de sănătate și unele furnizează chiar răspunsuri directe la astfel de situații (vezi, de exemplu, articolul 9 al Convenției pentru drepturile omului și biomedicina, referitor la dorințele exprimate anterior).

---

2. Consiliul Europei este o organizație interguvernamentală formată în prezent din 47 de state membre, inclusiv cele 28 de state membre ale Uniunii Europene; rolul său este de a proteja și încuraja idealurile și principiile care reprezintă moștenirea comună a statelor membre: democrația, drepturile omului și statul de drept.

3. Convenția europeană a drepturilor omului, ETS No. 5.

4. Convenția pentru drepturile omului și biomedicina (ETS No. 164), adoptată în anul 1996 și deschisă pentru semnare la Oviedo (Spania) în anul 1997 (Convenția de la Oviedo).

## Scop

---

Acest ghid prezintă într-o formă sumarizată, informativă, principiile care pot fi aplicate în cadrul procesului decizional privind tratamentul medical în situații specifice de la finalul vieții. Intenția este ca aceste principii să fie aplicate indiferent de cadrul legal distinct al fiecărui stat. Ghidul este destinat, în primul rând, profesioniștilor din domeniul medical, dar este totodată o potențială sursă de informare și o bază de discuție pentru pacienți, familiile și prietenii lor apropiați, toți cei care îi sprijină și asociațiile care se ocupă cu situațiile de la finalul vieții. Unele elemente din acest ghid pot să folosească, totodată, drept material pentru multe dintre dezbaterile curente referitoare la problemele de la finalul vieții.

Obiectivele acestui ghid sunt următoarele:

- ▶ **să propună repere** pentru implementarea procesului decizional privind tratamentul medical în situații de la finalul vieții. Aceste repere ar trebui să facă posibilă identificarea părților implicate în proces, a diferitelor stadii ale procesului și a elementelor factuale care influențează deciziile;
- ▶ **să grupeze referințe normative și etice** și elemente ale bunei practici medicale, care sunt utile personalului medical ce se ocupă cu implementarea procesului decizional privind tratamentul medical la finalul vieții. Ghidul poate furniza, totodată, puncte de referință pentru pacienți și prietenii lor apropiați, familiile sau reprezentanții lor, pentru a-i ajuta să înțeleagă problemele și, prin urmare, să se implice adecvat în proces;
- ▶ **să contribuie, prin clarificarea pe care o furnizează, la discuția generală** referitoare la procesul decizional în situații de la finalul vieții, în particular circumstanțele complexe întâlnite în acest context, întrucât crează oportunitatea de a sublinia unele probleme și dezbateri la care diferite țări europene furnizează o gamă diversă de răspunsuri (vezi casetele de pe parcursul textului).

Obiectivul acestui ghid nu este de a lua o poziție privind relevanța sau legitimitatea unei decizii sau a alteia într-o situație clinică dată. Nu există nici un dubiu, totuși, că impactul deciziei se adaugă la complexitatea situației.

Ghidul se referă la contextul specific al finalului vieții, o situație în care principalul scop al oricărui tratament medical este paliativ, concentrându-se pe calitatea vieții sau, cel puțin, pe controlarea simptomelor care pot deteriora calitatea finalului vieții pacientului.

În timp ce principalul fir al discuției referitoare la deciziile privind tratamentul medical trebuie să fie respectul pentru demnitatea și autonomia individului, experiența clinică arată că la finalul vieții pacienții pot fi vulnerabili și pot avea dificultăți în exprimarea opiniilor. În plus, există situații în care deciziile sunt luate atunci când pacienții nu mai sunt capabili să își exprime dorințele. În cele din urmă, în unele cazuri, pacienții își pot exprima, din proprie inițiativă, dorința legitimă de a nu lua decizii privind tratamentul lor medical.

În orice caz, în situații incerte și complexe ca cele generate de finalul vieții, deciziile ar trebui să fie punctul culminant al unui proces proactiv, colectiv, care plasează pacienții



în centrul deciziilor, respectă, pe cât posibil, ceea ce ar fi reprezentat dorințele lor dacă ar fi fost capabili să le exprime, evită biasurile generate de subiectivitatea inevitabilă și permite ca tratamentul să fie ajustat în funcție de modificarea stării pacientului.

## Domeniu de aplicare

---

Elementele discutate în continuare se concentrează pe următoarele aspecte:

- ▶ **procesul decizional** și nu pe conținutul deciziilor (acolo unde sunt prezentate anumite tipuri de decizii, este doar pentru a ilustra argumentele legate de proces);
- ▶ procesul decizional, aplicat în **situații de la finalul vieții**;
- ▶ procesul decizional **privind tratamentul medical**, inclusiv instituirea, modificarea, adaptarea, limitarea sau întreruperea sa.

**Pentru scopul acestui ghid, situațiile de la finalul vieții sunt înțelese ca cele în care deteriorarea severă a sănătății, datorită evoluției unei boli sau altei cauze, amenință ireversibil viața unei persoane în viitorul apropiat.**

NB. Trebuie notat faptul că acest ghid, care se concentrează pe procesul decizional, nu abordează problemele legate de eutanasiu sau suicid asistat, pe care unele legislații naționale le autorizează și le reglementează prin prevederi specifice.

Aspectele descrise mai jos se aplică indiferent de locul și condițiile în care este abordat finalul vieții: în spital, într-o instituție medico-socială- cum ar fi un azil, sau acasă și indiferent de departamentul sau salonul în care persoana este îngrijită (urgență, terapie intensivă, oncologie etc.). Ajustările trebuie, desigur, să ia în considerație constrângerile specifice fiecărei situații individuale. De exemplu, problema intervalului de timp este importantă și procesul nu poate fi organizat într-o situație de urgență în același mod ca în cazul în care finalul vieții este anticipat.

Totuși, întotdeauna trebuie respectat principiul conform căruia opiniile pacientului trebuie căutate în contextul opțiunilor de tratament luate în considerație și procesul discuției colective devine esențial atunci când pacientul nu dorește sau nu poate participa direct la procesul decizional. Autorii acestui ghid recunosc, de asemenea, că unele situații de la finalul vieții pot fi de o complexitate particulară datorită trăsăturilor lor specifice. Este importantă analiza individuală a acestor situații, astfel încât ajustările necesare procesului să poată fi particularizate (de exemplu, situațiile de la finalul vieții în domeniul neonatal).

## Capitolul 2

# Cadrul de referință etic și legal al procesului decizional

---

**P**rocesul decizional privind tratamentul medical în situații de la finalul vieții ridică întrebări privind principiile etice recunoscute internațional, și anume: **autonomia, binefacerea, ne-vătămarea și justiția**. Aceste principii fac parte din drepturile fundamentale consacrate în Convenția europeană a drepturilor omului și sunt transpuse în domeniul medicinei și biologiei de Convenția pentru drepturile omului și biomedicina. Ele sunt interdependente, aspect care trebuie să fie luat în considerație atunci când sunt aplicate.

### A. Principiul autonomiei

---

Respectarea autonomiei începe cu recunoașterea dreptului legitim și a capacității unei persoane de a face alegeri personale. Principiul autonomiei este aplicat în mod particular prin exercitarea **consimțământului liber** (fără constrângeri nejustificate sau presiune) și **informat** (după furnizarea de informații adecvate referitoare la intervenția propusă). Persoana poate reveni asupra consimțământului său în orice moment.

Informarea prealabilă este un factor esențial pentru exercitarea autonomiei. Pentru ca oamenii să poată lua decizii informate, ei trebuie să aibă acces la informații adecvate ca formă și conținut, iar informarea trebuie să fie cât de completă posibil. Pacienții trebuie să fie informați cu privire la scopurile și riscurile și beneficiile anticipate ale tratamentului. În plus, maniera și forma în care sunt furnizate informațiile sunt în mod particular importante și trebuie să fie adecvate persoanei în cauză, astfel încât informațiile să fie cu adevărat înțelese de către aceasta. Calitatea dialogului dintre personalul medical și pacienți este, astfel, un element esențial al drepturilor acestora din urmă. Dialogul trebuie, de asemenea, să permită anticiparea posibilelor decizii viitoare referitoare la situații previzibile sau care pot apărea subit.

Principiul consimțământului liber și informat, dat înaintea oricărei intervenții asupra persoanei interesate, este strâns legat de dreptul la respectarea vieții private, consacrat de articolul 8 al Convenției europene a drepturilor omului. Același lucru este valabil și pentru consimțământul pacientului privind accesul la datele sale personale, cum este comunicarea acestora către terți în condiții care garantează respectarea confidențialității datelor.

Acest principiu și dreptul de retragere a consimțământului în orice moment sunt consacrate de articolul 5 al Convenției pentru drepturile omului și biomedicina. Mai mult, prevederile articolului 6 al acestei Convenții asigură că persoanele vulnerabile, care nu pot consimți, sunt protejate.

Mai specific și direct legat de situațiile de la finalul vieții, articolul 9 al Convenției pentru drepturile omului și biomedicina prevede posibilitatea ca o persoană să își exprime în avans dorințele privind finalul vieții sale pentru eventualitatea în care nu va mai fi capabilă să o facă atunci când trebuie luată o decizie și obligația medicilor de a le lua în considerație atunci când evaluează situația.

Situațiile de la finalul vieții sunt adesea momente de mare vulnerabilitate în viața unei persoane, care pot avea un impact profund asupra abilității sale de a-și exercita autonomia. Evaluarea gradului de autonomie al pacientului și a abilității sale de a se implica în luarea deciziei este, prin urmare, una dintre principalele probleme în procesul decizional la finalul vieții. Cercetarea dorințelor pacientului sau a dorințelor sale exprimate anterior este o parte indispensabilă a procesului decizional, în mod particular în cazul pacienților ale căror capacități funcționale s-au deteriorat la un asemenea nivel încât abilitatea lor de a lua parte în proces este limitată.

Autonomia nu implică dreptul pacientului de a primi orice tratament pe care îl solicită, în special atunci când tratamentul în cauză este considerat inadecvat (vezi secțiunea B.2, mai jos). Într-adevăr, deciziile privind îngrijirile medicale sunt rezultatul reconcilierii dintre voința pacientului și evaluarea situației de către un profesionist, care trebuie să își respecte obligațiile profesionale și, în particular, cele rezultate din principiile binefacerii, ne-vătămării și al justiției.

## **B. Principiile binefacerii și ne-vătămării**

---

Principiile binefacerii și ne-vătămării se referă la obligația dublă a medicului de a căuta să maximizeze beneficiul potențial și să limiteze pe cât este posibil lezarea pacientului în cadrul unei intervenții medicale. Echilibrul dintre beneficii și riscurile de lezare este un aspect cheie al eticii medicale. Potențiala lezare poate fi nu numai fizică ci și psihologică, sau poate rezulta din încălcarea dreptului la intimitate al individului.

La nivel normativ, aceste principii sunt reflectate în dreptul la viață, prevăzut de articolul 2 al Convenției europene a drepturilor omului și dreptul de a fi protejat față de tratamente inumane și degradante, stabilit în articolul 3 al acesteia. Ele formează, de asemenea, baza pentru afirmarea întăietății ființei umane față de interesul societății sau științei, stabilită în articolul 2 al Convenției pentru drepturile omului și biomedicina și, mai precis, obligația de respectare a obligațiilor și standardelor profesionale prevăzută în articolul 4 al acestei convenții.

Mai concret, în aplicarea acestor principii, medicii nu trebuie să furnizeze un tratament inutil sau disproportionat din punct de vedere al riscurilor și constrângerilor pe care le presupune. Cu alte cuvinte, ei trebuie să furnizeze pacienților tratamente proporționate și adecvate situației lor. Medicii au, de asemenea, obligația de a avea grijă de pacienții lor, de a le ușura suferința și de a-i sprijini.

## 1. Obligația de a furniza numai tratamentul adecvat

Fără a prejudicia respectarea consimțământului liber și informat al pacientului, pentru instituirea sau continuarea oricărui tratament este necesară, în primul rând, o indicație medicală.

Când se evaluează dacă un anumit tratament este adecvat în contextul situației particulare a unui pacient, trebuie să fie luate în considerație următoarele aspecte:

- ▶ beneficiile, riscurile și constrângerile tratamentului medical funcție de efectele anticipate asupra stării de sănătate a pacientului;
- ▶ evaluarea lor în funcție de așteptările persoanei în cauză. Aceasta presupune evaluarea "beneficiului global", care ia în considerație beneficiul nu numai din punct de vedere al rezultatelor tratamentului bolii sau simptomelor, ci și al calității vieții și al stării de bine psihologică și spirituală ale pacientului.

În unele cazuri, această evaluare conduce la concluzia că tratamentul- chiar dacă răspunde la o indicație medicală- este disproporționat, ținând cont de riscurile și/ sau nivelul constrângerilor și mijloacele necesare pentru implementarea sa și de beneficiile anticipate.

Atunci când, într-o situație dată, tratamentul propus sau instituit nu va fi sau nu mai este de natură să aducă beneficii sau este considerat clar disproporționat, începerea sau continuarea sa poate fi descrisă ca "încăpățănare terapeutică" (sau încăpățănare nerezonabilă). În asemenea cazuri medicul poate decide, în dialogul său cu pacientul, să nu implementeze tratamentul sau să îl întrerupă.

Nu există o metodă pentru a măsura dacă un tratament este disproporționat, aplicabilă în toate situațiile individuale. Chiar dacă există criterii medicale rezultate din medicina bazată pe dovezi, care pot fi folosite pentru estimarea riscurilor și beneficiilor, dacă un tratament este proporțional sau nu se poate evalua numai prin prisma situației de ansamblu a pacientului. Relația de încredere dintre medici, personalul de îngrijire și pacienți este esențială în evaluarea proporționalității unui tratament. Disproporționalitatea tratamentului este definită, în mod particular, în funcție de evoluția bolii și reacția pacientului la tratament- acestea sunt elementele care determină dacă indicația medicală trebuie să fie pusă sub semnul întrebării. În multe cazuri, posibila disproporționalitate a tratamentului apare în cursul discuției care are loc între medici, personalul de îngrijire și pacienți, referitoare la scopul și beneficiile așteptate și potențialele riscuri ale tratamentului.

În situațiile de la finalul vieții, evaluarea "beneficiului global" joacă un rol important pentru determinarea caracterului adecvat al unui tratament al cărui scop se poate schimba (trecerea de la scopul curativ la cel paliativ, de exemplu). În aceste situații, prelungirea vieții în sine nu trebuie să fie scopul exclusiv al practicii medicale, care trebuie să încerce, în egală măsură, înlăturarea suferinței. Dificultatea oricărei decizii medicale la finalul vieții este garantarea respectării autonomiei și demnității pacientului și păstrarea echilibrului între protejarea vieții și dreptul persoanei de a i se ușura suferințele dacă este posibil.

## 2. Conceptul de tratament inutil sau disproporționat susceptibil de a fi limitat sau întrerupt

În sens larg, îngrijirea pacienților include, pe lângă aspectul tehnic, atenția acordată de personalul medical oricărui pacient care este vulnerabil datorită bolii sau lezării integrității sale fizice. Conceptul de îngrijire, așadar, cuprinde tratamentul- ce implică o procedură medicală- dar și alte tipuri de îngrijire, destinate satisfacerii nevoilor zilnice ale pacienților, care nu solicită o calificare medicală particulară (de exemplu, igienă personală și confort).

Tratamentul, strict vorbind, acoperă intervențiile al căror obiectiv este de a îmbunătăți starea de sănătate a pacientului, acționând asupra cauzei bolii. Scopul unui asemenea tratament este să vindece pacientul sau să acționeze asupra cauzelor bolii pentru a-i reduce impactul asupra sănătății acestuia. Tratamentul acoperă, de asemenea, intervențiile care nu vizează etiologia bolii principale, ci simptomele sale (de exemplu, tratamentul analgezic pentru atenuarea durerii) sau disfuncția unui organ (cum sunt dializa sau ventilația mecanică).

Tratamentul care nu furnizează pacientului nici un beneficiu sau care a devenit disproporționat poate fi întrerupt sau limitat. Limitarea tratamentului poate însemna atât întreruperea progresivă cât și reducerea dozelor administrate, astfel încât să se limiteze efectele adverse și să crească efectele benefice.

În situațiile de la finalul vieții, scopul tratamentului și îngrijirii este, mai presus de orice, îmbunătățirea calității vieții pacientului. Atingerea acestui obiectiv poate să solicite uneori furnizarea sau creșterea anumitor tipuri de tratament; acesta este în special cazul tratării durerii sau a oricărui alt simptom care cauzează disconfort.

Este, de asemenea, important, să se țină cont de faptul că în timp ce la finalul vieții poate fi luată în considerație limitarea sau întreruperea unui tratament care nu mai aduce nici un beneficiu sau care a devenit disproporționat, nu se poate pune problema întreruperii îngrijirii, inclusiv a tratamentului paliativ, destinată conservării calității vieții pacientului, aceasta fiind întotdeauna necesară, ca expresie a respectului față de persoana umană în practica medicală.

### ■ Probleme disputate

#### Problema limitării, întreruperii sau neînstituirii hidratării și nutriției artificiale

Hrana și băutura oferite pacienților care încă pot să se alimenteze și să se hidrateze singuri sunt considerate aporturi externe care răspund nevoilor fiziologice, ce trebuie să fie satisfăcute întotdeauna. Ele sunt elemente esențiale ale îngrijirii, care trebuie să fie furnizate dacă pacientul nu le refuză.

Nutriția și hidratarea artificiale sunt furnizate unui pacient pe baza unei indicații medicale și implică alegeri privind proceduri și dispozitive medicale (perfuzare, tuburi de hrănire).

Nutriția și hidratarea artificiale sunt considerate în unele țări forme de tratament care pot, așadar, să fie limitate sau întrerupte în circumstanțele și în concordanță cu garanțiile prevăzute pentru limitarea sau întreruperea tratamentului (refuzul tratamentului exprimat de pacient, refuzarea încăpățănării nerezonabile sau a

tratamentului disproporționat evaluat de către echipa medicală și acceptat în cadrul unei proceduri colective). Elementele care trebuie să fie luate în considerație sunt dorințele pacientului și caracterul adecvat al tratamentului pentru situația în cauză.

În alte țări, totuși, se consideră că nutriția și hidratarea artificiale nu constituie tratament care poate fi limitat sau întrerupt, ci o formă de îngrijire adresată nevoilor de bază ale individului, care nu poate fi întreruptă, cu excepția situației în care pacientul, aflat în faza terminală a unei situații de la finalul vieții, și-a exprimat dorința în acest sens.

Întrebarea privind natura adecvată din punct de vedere medical a nutriției și hidratării artificiale în faza terminală este ea însăși un subiect de dezbatere. Unii consideră că instituirea sau continuarea hidratării și nutriției artificiale sunt necesare pentru confortul unui pacient aflat la finalul vieții. Alții, pe baza rezultatelor cercetărilor în domeniul îngrijirii paliative, pun sub semnul întrebării beneficiul hidratării și nutriției artificiale furnizate unui pacient în fază terminală.

## C. Principiul justiției- accesul echitabil la îngrijiri de sănătate

Dreptul la acces echitabil la îngrijiri de sănătate de calitate adecvată este consacrat în articolul 3 al Convenției pentru drepturile omului și biomedicina. Echitate înseamnă, în primul rând, absența discriminării, fiecare individ având posibilitatea de a obține, în practică, îngrijirea disponibilă. Acest principiu implică distribuirea cât mai corectă a resurselor disponibile. Este acceptat în prezent faptul că îngrijirea paliativă este parte integrantă a sistemului de sănătate, după cum se afirmă în Recomandarea Rec(2003)24 a Comitetului de Miniștri al Consiliului Europei pentru organizarea îngrijirii paliative. Astfel, guvernele au obligația de a garanta accesul echitabil la acest tip de îngrijire pentru orice persoană a cărei stare de sănătate o solicită.

Memorandum-ul explanatoriu al Recomandării arată, de asemenea, că "medicii nu sunt obligați să continue tratamente care sunt evident inutile și excesiv de împovăraătoare pentru pacient" și că pacientul poate refuza un asemenea tratament. Scopul îngrijirii paliative este, așadar, să furnizeze cea mai bună calitate a vieții posibilă pentru pacienți. Acestora trebuie să li se ofere îngrijire activă destinată controlului durerii și a altor simptome și să li se asigure suportul necesar pentru a face față problemelor psihologice sau sociale și, acolo unde este cazul, suport spiritual. Este, de asemenea, utilă sprijinirea membrilor familiei, care sunt adesea într-o stare de stress considerabilă.

Pentru a face față provocărilor create de situațiile de la finalul vieții, una dintre priorități este cu siguranță lărgirea accesului la îngrijire paliativă, indiferent de modul în care aceasta este organizată (servicii specializate sau paturi destinate în instituții, la domiciliu etc.). Este necesară, cel puțin, dezvoltarea unei abordări paliative în rândul personalului medical și în cadrul serviciilor de îngrijiri de sănătate, astfel încât suferința fiecărei persoane să poată fi tratată satisfăcător, fără discriminare și, dincolo de accesul la îngrijiri paliative, să fie respectate drepturile omului, în special dreptul de a-și alege locul și condițiile finalului vieții.

## Capitolul 3

# Procesul decizional

---

Înainte de a descrie diferitele faze ale procesului decizional, este importantă precizarea părților implicate și rolul fiecăreia în proces. Clarificarea rolului fiecărui individ face posibilă, având în vedere complexitatea anumitor situații și a deciziilor corespunzătoare, evitarea blocajelor și a riscurilor de conflict. Obiectivul procesului trebuie să fie obținerea consensului după ce fiecare parte implicată și-a expus punctul de vedere și argumentele.

### **A. Părțile implicate în procesul decizional și rolurile lor**

Analiza procesului decizional arată că, în plus față de pacient și medicul său, există și alte părți care sunt implicate în grade variate. În primul rând, sunt cei apropiați pacientului- persoane care, în diferite calități, se implică și reprezintă pacientul atunci când acesta dorește sau nu mai este capabil să participe la procesul de luare a deciziei și, de asemenea, oferă suport pacientului, cum sunt: familia, prietenii apropiați și alte persoane care furnizează asistență. La aceștia se adaugă membrii echipei de îngrijire.

Descrierea părților implicate în procesul decizional reflectă diferitele lor roluri (luarea deciziei, suport legal, martor, furnizarea de sprijin etc.); de asemenea, ia în considerație gama diversă a reglementărilor legale naționale. Trebuie notat faptul că în anumite situații aceeași persoană poate avea diferite roluri (de exemplu, părinții pot fi, în același timp, reprezentanții legali ai copilului lor etc.).

#### **1. Pacientul, reprezentantul său, membrii familiei și alte persoane care sprijină pacientul**

Principala parte implicată în procesul decizional privind tratamentul medical la finalul vieții este pacientul însuși. Pacienții pot beneficia de prezența familiilor lor, a prietenilor apropiați sau a altor persoane din anturajul lor, în măsura în care aceștia îi pot sprijini. Atunci când pacientul este incapabil sau nu mai este capabil de a lua decizii, aranjamentele de substituție asigură faptul că deciziile luate sunt apropiate, pe cât posibil, de ceea ce acesta ar fi decis și dorit dacă ar fi fost capabil să ia parte în procesul decizional sau asigură că decizia luată va fi în concordanță cu cele mai bune interese ale pacientului. Aceste aranjamente sunt, în general, prevăzute în legislația națională. Când pacientul nu poate fi direct implicat în procesul de luare a deciziei, discuția colectivă poate asigura obiectivitatea, care este esențială pentru protejarea sa.

## a. Pacienții

### *Pacienții capabili de a participa la luarea deciziei*

Dacă pacienții sunt capabili să participe la procesul decizional, ei pot întocmi, împreună cu medicul și echipa medicală, un plan de îngrijire pe baza informațiilor și ghidării furnizate de către medic în contextul relației de încredere pe care au dezvoltat-o. Sub nici un motiv nu se poate efectua o intervenție asupra pacientului fără consimțământul său, cu excepția situațiilor de urgență, cu condiția ca pacientul să nu fi refuzat anterior intervenția. Astfel, medicii trebuie să accepte refuzul tratamentului exprimat clar de către pacient, dar pot sugera, când este posibil, ca acesta din urmă să nu se grăbească în luarea deciziei și/sau să se consulte și cu alte persoane. În toate cazurile, este necesar să i se acorde pacientului timp de gândire înainte de a decide.

Pacienții care sunt capabili de a decide pentru ei înșiși pot dori, totuși, ca alte persoane să fie consultate sau să fie ghidați sau reprezentați fie de către un susținător "natural" (un membru al familiei), fie de către o persoană desemnată, cum este persoana de încredere. Ei pot, de asemenea, din proprie inițiativă, să solicite să fie asistați în luarea deciziei printr-o procedură colectivă.

În unele situații de o complexitate specială, când, de exemplu, un pacient solicită continuarea unui tratament care nu mai este adecvat sau, dimpotrivă, întreruperea tratamentului cu riscul deteriorării a calității vieții sale, poate fi de asemenea sugerat ca pacientul să solicite sfatul altor persoane și, în mod particular, să consulte alte cadre medicale înainte de a lua o decizie.

### *Pacienți a căror capacitate de a participa deplin și valabil la procesul decizional este incertă*

În situația finalului vieții se ridică frecvent întrebări referitoare la capacitatea pacientului de a participa deplin și valabil la procesul decizional (de exemplu, datorită evoluției bolii, care-i poate afecta capacitatea cognitivă). În asemenea situații, dacă există vreun dubiu asupra capacității pacientului, aceasta trebuie să fie evaluată. Evaluarea trebuie să fie realizată, pe cât posibil, de un evaluator imparțial, care nu este implicat direct în procesul decizional sau în îngrijirea pacientului. Evaluarea capacității pacientului de a-și exercita autonomia trebuie să fie documentată.

#### **Focus pe:**

#### **Evaluarea capacității pacientului de a lua decizii medicale pentru el însuși**

Pentru a evalua capacitatea a unei persoane de a lua decizii medicale pentru ea însăși, poate fi util să se țină cont de următoarele elemente:

- *capacitatea de a înțelege:* pacienții trebuie să fie capabili să înțeleagă informații esențiale despre diagnostic și tratamentul aferent și să fie capabili să arate că au înțeles;
- *capacitatea de a evalua:* pacienții trebuie să poată evalua situația în care se află, să recunoască problema și să evalueze consecințele tratamentului în situația lor, în relație cu propria scală de valori sau viziune asupra lucrurilor;



- *capacitatea de a raționa*: pacienții trebuie să fie capabili de a raționa, de a compara opțiunile propuse și de a cântări riscurile și beneficiile lor. Aceasta depinde de capacitatea de a asimila, analiza și folosi informațiile în mod rațional;
- *capacitatea de a face o alegere*: pacienții trebuie să fie capabili de a face o alegere, de a o exprima și motiva.

În afara situațiilor în care o persoană este total incapabilă de a-și exprima dorința (ca de exemplu în starea vegetativă), chiar atunci când ea nu pare capabilă de a-și exprima dorințele liber și informat, este necesar să fie considerată o ființă umană în sens deplin, capabilă de a percepe sau de a înțelege parțial ceea ce i se spune și de a participa cât de mult posibil la procesul decizional. Este, prin urmare, recomandat ca persoana să fie informată în mod sistematic și să i se explice cât de clar posibil și într-o manieră potrivită nivelului său de înțelegere, care sunt problemele și potențialele variante de acțiune, chiar dacă aceasta beneficiază de măsurile de protecție legale. Orice opinii și dorințe pe care pacienții le pot comunica și reacțiile pe care ei le pot avea trebuie să fie luate în considerație și, pe cât posibil, să ghideze decizia ce se ia în ceea ce îi privește.

### *Pacienți care nu pot să participe la procesul decizional*

Atunci când pacienții nu pot participa la procesul decizional (datorită unei comă, unei leziuni cerebrale, stadiului avansat al unei boli degenerative etc.), decizia va fi luată de o terță parte, în conformitate cu procedurile prevăzute în legislația națională în vigoare.

Chiar în situația în care pacientul nu poate participa la luarea deciziei, el rămâne o parte în proces. Deși este incapabil de a-și exprima dorințele privind aranjamentele pentru finalul vieții sale la momentul luării deciziei, pacientul poate fi implicat în procesul decizional prin intermediul **dorințelor exprimate anterior**. Această exprimare a dorințelor pacientului în avans poate lua forme variate. De exemplu, pacientul poate să-și fi dezvăluit intențiile unui membru al familiei, unui prieten apropiat sau unei persoane de încredere desemnată ca atare, astfel încât aceștia pot depune mărturie și pot transmite dorința pacientului atunci când este momentul. Este posibil, de asemenea, ca pacientul să-și fi întocmit directive în avans/un testament în timpul vieții, sau să fi mandatat o terță parte pentru a-l reprezenta într-o situație similară celei în care trebuie luată decizia.

#### **Focus pe:**

#### **Modalitățile formale de consemnare a dorințelor exprimate anterior**

Există diferite forme legale:

- *Declarațiile formale* (sau "directive în avans", denumite uneori "testamente în avans"- vezi caseta de mai jos) sunt documente scrise, întocmite de către o persoană care are capacitate legală (care a atins vârsta majoratului și este capabilă să exprime o dorință liberă și informată), care conține prevederi

referitoare la tratamentul medical pentru situația în care ea nu va mai fi capabilă să participe la procesul decizional. Deținătorul sau purtătorul acestei declarații nu are calitatea de a vorbi în numele persoanei care a întocmit-o.

- *Mandat sau împuternicire* pentru probleme referitoare la îngrijirile medicale, care permite unei persoane cunoscută sub denumirea de mandant să numească o altă persoană, denumită mandatar (care trebuie să consimtă să joace acest rol), pentru a-i exprima în locul său dorințele privind tratamentul medical care să îi fie furnizat, în situația în care nu mai este capabilă de a participa la luarea deciziei. În limba franceză, aceste împuterniciri sunt denumite uneori *mandat pentru protecție viitoare (mandate de protection future)*. Orice persoană potrivită, care are capacitate legală, poate fi numită, inclusiv un medic de familie, un membru al familiei, un prieten apropiat, o persoană de încredere etc. Mandatarul poate, de asemenea, să clarifice prevederile ambigue ale declarațiilor formale sau să furnizeze clarificări privind alte situații care nu sunt menționate în ele sau care apar pe parcursul evoluției bolii. Totuși, mandatarii pot acționa numai în conformitate cu puterile ce le sunt conferite și în interesul mandantului.

Având în vedere importanța lor în procesul decizional ca mijloace de a asigura protejarea dorințelor pacientului, în organizarea sistemului de sănătate trebuie acordată o atenție specială modalităților de comunicare a dorințelor exprimate anterior, indiferent de forța lor legală. Este vorba despre un mijloc de exercitare a drepturilor pacienților. Toți cei care utilizează sistemul de sănătate și personalul medical trebuie să fie informați despre existența acestor posibilități, modul în care sunt organizate și domeniul lor legal de aplicare.

Un document formal, scris, pare să fie cea mai sigură și mai de încredere cale de a face cunoscute dorințele exprimate în avans ale unei persoane. În consecință, directivele în avans scrise sunt mijloacele care reflectă cel mai fidel dorințele pacientului. Atunci când acestea există, ar trebui să aibă prioritate față de orice altă opinie non-medicală exprimată în cadrul procesului decizional (de către o persoană de încredere, un membru al familiei sau un prieten apropiat etc.), în condițiile îndeplinirii anumitor cerințe pentru a asigura validitatea lor (autentificarea autorului, capacitatea legală a autorului, conținutul adecvat, durata validității, aranjamente pentru revizuirea lor în vederea actualizării, posibilitatea de revocare etc.) și accesibilitatea lor (modalitățile de păstrare, astfel încât medicul să aibă acces la ele în timp util).

### ■ Focus pe:

#### Condiții de aplicare a directivelor în avans

##### ► Momentul redactării

În principiu, directivele în avans trebuie să fie redactate de către o persoană care a atins vârsta majoratului, are capacitate legală și aptitudinea de a-și exprima dorințele privind organizarea finalului vieții sale. Acestea pot fi redactate, de exemplu, anticipând un eventual accident cu consecințe neprevăzute sau în

cazul unor boli cronice în care fiecare etapă ulterioară este previzibilă, în boli neurodegenerative care afectează capacitatea cognitivă într-o manieră fluctuantă în timp sau în boli mintale cum este depresia severă, care afectează voința pacienților etc. Poate fi, totuși, dificil pentru o persoană care este încă într-o stare bună de sănătate să prevadă o boală, starea de dependență și finalul vieții. Această dificultate de a anticipa viitorul poate afecta precizia dorințelor exprimate. Indiferent de regimul legal al directivelor în avans într-un sistem legislativ, acestea vor avea mereu mai multă relevanță în procesul de luare a deciziei atunci când corespund situației prezente și au fost elaborate în funcție de un context medical specific. Acest lucru este posibil mai ales atunci când pacientul înțelege consecințele bolii sale.

#### ► Durata de validitate și revizuirea periodică

Răspunsurile pot diferi la acest punct, în funcție de patologii. Revizuirea periodică a directivelor și limitarea validității lor face posibilă apropierea cât mai mult de situația prezentă. Totuși, în bolile în care capacitatea cognitivă a pacientului se deteriorează progresiv pe parcursul unei lungi perioade de timp, este posibil să se facă referire la dorințe exprimate cu mult timp în urmă, înainte de degradarea stării cognitive a pacientului până la punctul în care reformularea validă a dorințelor sale devine imposibilă. Atunci când este fixat un termen de validitate, trebuie să existe reguli care să ofere soluții pentru situația în care directivele în avans expiră dar este imposibil pentru pacient să le reformuleze. Pot fi acestea complet ignorate? Ele rămân, totuși, un indiciu privind dorințele persoanei. În orice caz, este general acceptat că trebuie să fie posibilă revocarea directivelor în avans.

#### ► Necesitatea formalizării

Consemnarea în scris, care face posibilă autentificarea documentului este o cerință asupra căreia nu există dispute. În plus, cu cât legea dă mai multă forță directivelor în avans, pare a fi mai strictă cu privire la modul în care directivele sunt exprimate: validarea de către un medic (atestând starea mentală a pacientului și încrederea ce poate fi acordată instrucțiunilor), contrasemnarea de către doi martori etc. Altă problemă privește modalitățile de păstrare a documentului, în funcție de forța legală a directivelor în avans: ar trebui să fie păstrat de pacient sau încredințat medicului curant, administrației spitalului, unui profesionist legal, cum ar fi un notar, sau persoanei de încredere sau ar trebui înregistrat într-un registru național?

În orice caz, din punct de vedere formal, directivele în avans pot fi considerate fie instrumente clinice, ce rezultă din relația medic-pacient și contribuie la procesul decizional care denotă respect pentru pacient, fie documente administrative care, dacă îndeplinesc condițiile de validitate, trebuie să fie respectate în mod obligatoriu de către medic. Între aceste două puncte de vedere schematic există o întregă gamă de situații intermediare. În orice caz, directivele în avans trebuie să fie considerate instrumente care favorizează dialogul dintre pacient și medic sau echipa medicală; prin urmare ele pot fi un element ce contribuie substanțial la luarea deciziei în contextul unui proces colectiv.

Statutul legal și caracterul obligatoriu ale directivelor în avans variază și sunt încă subiecte intens disputate. Totuși, personalul medical și- în particular- medicii trebuie să fie informați cu privire la importanța directivelor în avans. Atunci când sunt elaborate cu ajutorul unui medic, ele fac posibilă anticiparea deciziilor ce se vor lua, ținând cont de evoluția bolii și variatele opțiuni care pot apărea. Valoarea lor, atât pentru pacienți cât și pentru medici, este evidentă în anumite boli cronice și degenerative. Acest aspect trebuie inclus în formarea profesională a medicilor și a personalului medical.

## ■ Probleme disputate

### ► Limitele și conținutul directivelor în avans

Directivele în avans pot să solicite limitarea sau întreruperea tratamentului în anumite situații clinice predeterminate sau ele ar trebui să facă referire numai la tipurile de tratament care pot fi furnizate? Înafară de tratament, ele ar trebui să abordeze alte probleme referitoare la organizarea îngrijirii și condițiile de viață ale pacientului? Mai general, ar trebui ele să fie specifice și precise sau generale ca domeniu de aplicare? Ambele variante au dezavantaje: dacă sunt prea precise, nu dau posibilitatea interpretării medicale în vederea adaptării lor, în timp ce dacă sunt prea generale poate fi imposibil de decis dacă dorința exprimată are legătură cu situația clinică dată. În orice caz, directivele în avans se pot referi numai la posibilități autorizate de lege.

### ► Statutul legal al directivelor în avans variază considerabil în funcție de prevederile legale ale fiecărei țări

Convenția pentru drepturile omului și biomedicina cere medicilor "să ia în considerație" dorințele pacienților exprimate anterior (articolul 9). Statele pot decide dacă directivele în avans au sau nu caracter obligatoriu. Comitetul de Miniștri al Consiliului Europei acordă o importanță majoră acestor dorințe și în recomandarea sa CM/Rec(2009)11 privind principiile referitoare la împuternicire și directive în avans pentru situațiile de incapacitate, recomandă statelor membre să "promoveze auto-determinarea pentru adulții capabili în eventualitatea unei incapacități viitoare, prin intermediul mandatului de reprezentare și a directivelor în avans". De asemenea, stipulează că "Statele ar trebui să decidă în ce măsură directivele în avans au caracter obligatoriu" și arată că "directivele în avans care nu au efect obligatoriu ar trebui considerate exprimări ale dorințelor, care trebuie tratate cu respectul cuvenit".

În dezbaterile referitoare la măsura în care respectarea directivelor în avans ar trebui să fie obligatorie, unii argumentează că, prin conferirea caracterului obligatoriu, responsabilitatea pentru decizia luată este plasată asupra pacientului, în timp ce în situația în care nu sunt obligatorii, medicii își asumă responsabilitatea pentru decizie. Alții arată că directivele în avans reflectă voința pacientului la momentul la care au fost redactate și nu pot anticipa cum se va modifica aceasta pe măsură ce boala evoluează- lucru posibil la oameni care își păstrează capacitate de a-și exprima punctul de vedere.

Trebuie notat faptul că și în țările care recunosc în mod explicit caracterul obligatoriu al directivelor în avans este acceptat faptul că pot fi anumite motive care autorizează medicul să nu respecte dorințele pacientului. De exemplu, atunci când acestea au fost formulate cu mulți ani înainte de instalarea incapacității sau atunci când medicina a progresat semnificativ de la data la care directivele în avans au fost întocmite, ceea ce are un impact direct asupra conținutului lor.

## **b. Reprezentantul legal**

Atunci când pacientul nu poate consimți deplin și valabil pentru o intervenție medicală datorită vârstei sale (minoritate), dizabilității mintale, bolii sau din alte motive similare, legea îi asigură protecție prin numirea unui reprezentant. Trebuie făcută o distincție între reprezentantul legal a cărui natură (persoană fizică, instituție, autoritate) și rol sunt determinate de legislația națională și alte persoane numite de către pacient pentru a acționa în numele său în procesul decizional, cum este persoana de încredere. De asemenea, trebuie făcută o distincție între reprezentantul legal și mandatar, care acționează în numele pacientului la cererea acestuia din urmă, respectând cu strictețe puterile ce i-au fost conferite (vezi paragraful c., Mandatarul, de mai jos).

În unele sisteme legale, reprezentanții legali au rol decizional. Ei pot autoriza efectuarea unei intervenții medicale asupra unei persoane protejate legal, fie în cadrul general al rolului lor, fie în limite specificate de un judecător. În toate cazurile, reprezentantul legal poate acționa numai în interesul persoanei protejate.

Indiferent de sistemul legal, în concordanță cu principiul respectării demnității persoanei, faptul că există un reprezentant legal nu trebuie să împiedice medicul să implice pacientul în procesul decizional dacă acesta din urmă poate participa, în ciuda lipsei capacității sale legale.

Este larg acceptat faptul că obiecția față de o intervenție medicală, exprimată de o persoană care nu are capacitate legală de a consimți liber și informat, ar trebui să fie întotdeauna luată în considerație.

În cazul minorilor, opiniile lor trebuie să fie considerate un factor determinant, proporțional cu vârsta și capacitatea lor de discernământ.

## **c. Mandatarul**

Pacientul poate să își încredințeze dorințele referitoare la finalul vieții sale unei terțe părți sub forma unui mandat, al cărui domeniu de aplicare poate fi mai cuprinzător decât deciziile referitoare la tratamentul medical (se poate referi, de asemenea, la proprietate, locul rezidenței sau cazarea etc.). Mandatarul acționează pentru pacienți în concordanță cu puterile care le-au fost conferite. Ei transmit dorințele persoanei către echipa de îngrijire și se asigură că acestea au fost luate în considerație.

## **d. Persoana de încredere**

Definirea și rolul persoanei de încredere (uneori denumită "avocat personal" sau "surogat") pot varia în funcție de legislația națională. Noțiunea de "persoană de încredere" se referă la o persoană aleasă și desemnată în mod expres în acest sens

de către pacient. În general, persoana de încredere trebuie să fie diferențiată de reprezentantul legal și de mandatar. Rolul său este de a asista și susține pacientul de-a lungul bolii acestuia din urmă. Când pacientul nu mai este capabil să-și exprime dorințele, persoana de încredere poate furniza informații cu privire la acestea. De asemenea, persoanelor de încredere li se pot încredința directivele în avans, pentru a le dezvălui medicului la momentul potrivit.

### **e. Membrii familiei și prietenii apropiați**

Sub rezerva îndatoririlor reprezentantului legal pe care sistemul juridic le poate atribui anumitor membri ai familiei (de exemplu, părinții sunt reprezentanții legali ai copiilor lor minori, sau o persoană poate fi reprezentantul legal al partenerului său), rolul familiei variază de la o țară la țară și în funcție de contextul social și cultural. Același lucru se aplică persoanelor "apropiate" pacientului, care au legături prietenești sau emoționale cu acesta de asemenea natură încât pot fi mai apropiați pacientului decât propria sa familie. Uneori, pacientul alege o persoană din cercul prietenilor apropiați pentru a acționa ca persoană de încredere, fie pentru că legăturile cu familia sa s-au pierdut, fie pentru că doresc să-și scutească membrii familiei de o povară.

Rolul familiei și a prietenilor apropiați poate, de asemenea, varia în funcție de locul în care este îngrijit pacientul (de exemplu, pacienții îngrijiți acasă sunt mai apropiați de anturajul lor).

Oricum ar fi, chiar dacă nu au un rol definit legal în procesul de luare a deciziei, consultarea cu membrii familiei și prietenii apropiați, atunci când pacientul consimte, este în mod special importantă, având în vedere legăturile lor emoționale și intimității cu pacientul.

Experiența a arătat că, în cadrul aceleiași familii, abordările finalului vieții pot fi foarte diferite și poate fi dificil pentru echipa de îngrijire să gestioneze conflictele familiale. În asemenea situații, existența dorințelor exprimate anterior, în scris, în special directivele în avans sau numirea unei persoane de încredere sau mandatar, pot fi de ajutor.

### **f. Alte persoane care sprijină pacientul**

În principiu, înafara sprijinului furnizat pacientului, aceste persoane (membri ai unor asociații, voluntari etc.)- care nu fac parte din echipa de îngrijire- nu intervin în procesul decizional colectiv. Totuși, acești susținători pot deține informații privind existența directivei în avans, dorințele pacientului, mediul său de viață etc. Ca atare, ei pot fi considerați martori ai dorințelor pacientului sau o sursă de informații și este, în mod sigur, util și uneori esențial să fie consultați. Chiar dacă nu sunt implicați în procesul decizional, ei oferă sprijin uman sau spiritual pacienților, care nu trebuie să fie neglijat în acest moment al vieții.

## **2. Persoanele care îngrijesc pacientul**

### **a. Medicul**

Datorită capacității sale de a evalua situația pacientului din punct de vedere medical și datorită responsabilităților sale profesionale, medicul are un rol major, dacă nu

chiar principal, în procesul decizional. El furnizează pacientului și altor persoane implicate în procesul decizional informațiile medicale necesare.

El elaborează împreună cu pacientul planurile de îngrijire și tratament. Când pacientul este capabil să își exprime dorințele liber și informat, medicul îl poate ajuta să decidă. Când pacientul nu mai este capabil să își exprime dorințele, medicul este cel care, la finalul procesului colectiv ce implică toate cadrele medicale interesate, va lua decizia clinică, ghidat de cele mai bune interese ale pacientului. În acest scop, el ia în considerație toate elementele relevante (consultarea cu membrii familiei, prietenii apropiați, persoana de încredere etc.) și dorințele exprimate anterior. Totuși, trebuie notat faptul că în unele țări luarea deciziei finale, în cazurile în care pacientul nu poate fi implicat în proces, nu cade în sarcina medicului ci este încredințată unei terțe părți (de exemplu, reprezentantului legal). Cu toate acestea, în toate cazurile, medicii asigură desfășurarea corespunzătoare a procesului decizional și, în particular, luarea în considerație a dorințelor pacientului exprimate anterior și evitarea tratamentului inutil și disproporționat.

### **b. Echipa de îngrijire**

Aceasta este echipa care îngrijește pacientul și include asistentele medicale, infirmierele și, când este cazul, psihologi, membri ai profesiilor paramedicale, cum sunt fizioterapeuții etc. Rolul fiecărui membru al echipei de îngrijire în procesul decizional trebuie să fie determinat deși el poate varia în diferite țări. Acești profesioniști, care îngrijesc zilnic pacientul și sunt adesea apropiați de el, contribuie la procesul decizional nu numai prin furnizarea de informații medicale ci și de date cruciale referitoare la acesta, cum sunt informații despre mediul său de viață, trecutul și credințele sale.

Echipa de îngrijire poate să includă, în sens mai larg, toate persoanele implicate în îngrijirea globală a pacientului. De exemplu, datorită cunoștințelor lor despre mediul material, familial și emoțional al pacientului, asistenții sociali pot avea acces la informații utile pentru evaluarea situației acestuia (pentru a analiza, de exemplu, posibilitatea pacientului de a se întoarce acasă), care nu sunt întotdeauna disponibile personalului medical.

### **c. Alte organisme ce pot fi implicate în procesul decizional**

Într-o situație de incertitudine, un **comitet de etică clinică** poate fi implicat pentru a asista, prin intermediul unei opinii etice, discuțiile care au loc în cadrul procesului decizional. În funcție de condițiile existente, aceste comitete pot fi implicate în proces în mod sistematic sau la cerere (din partea echipei medicale, pacientului sau anturajului acestuia).

Având în vedere complexitatea situațiilor de la finalul vieții, poate exista un risc de conflict între diferitele părți privind soluțiile acceptabile (între membrii echipei medicale, în cadrul familiei etc.). Poate fi, astfel, necesar să se recurgă la o terță parte, cum este un organism specializat, cu rol de mediere. În plus, unele sisteme legale prevăd intervenția unei curți de justiție.

## B. Procesul deliberativ și luarea deciziei

---

Pentru scopul discuției, acest capitol prezintă o abordare schematică ce constă în identificarea unui număr de faze, luând în considerație natura și obiectivele activităților desfășurate, părțile implicate și locul în care se desfășoară finalul vieții (la domiciliu, în spital sau în altă parte).

Această succesiune de faze nu reprezintă o secvență cronologică ce trebuie respectată obligatoriu. Este vorba, mai degrabă, despre identificarea componentelor cheie ale procesului decizional, luând în considerație constrângerile de timp ce pot exista în unele situații clinice specifice.

NB. Subiectul acestui capitol este procesul decizional în sine. După cum s-a subliniat de la începutul ghidului, obiectivul său nu este de a discuta conținutul, relevanța sau legitimitatea deciziei finale ce va fi luată într-o situație clinică dată.

### 1. Remarci preliminare

Înainte de a examina în detaliu diferitele faze ale procesului decizional, este necesară reiterarea următoarelor puncte:

- ▶ **Pacientul trebuie să fie întotdeauna în centrul procesului decizional.** Acest lucru este valabil indiferent de capacitatea legală a pacientului sau de capacitatea sa *de facto* de a lua decizia sau de a participa la procesul decizional. În principiu, pacientul este cel care trebuie să decidă și să facă alegeri privind finalul vieții sale. Implicarea directă a pacientului poate varia, totuși, în funcție de situația sa personală, care poate fi afectată în grade variate de starea sa de sănătate, caz în care procesul decizional poate fi ajustat în consecință.
- ▶ **Procesul decizional ia o dimensiune colectivă atunci când pacientul nu dorește sau nu este capabil să participe în mod direct.** Când pacienții nu doresc, nu pot sau nu mai sunt capabili să ia parte la procesul decizional sau își exprimă nevoia de a fi asistați, procesul colectiv de luare a deciziei trebuie:
  - să furnizeze garanții atunci când decizia este luată de o terță parte;
  - să fie adaptată situațiilor și alegerilor complexe care apar la finalul vieții.
- ▶ **În principiu, procesul decizional colectiv în situații de la finalul vieții este format din trei stadii principale:**
  - un stadiu **individual**: fiecare parte implicată în procesul decizional își construiește propriile argumente pe baza informațiilor colectate referitoare la pacient și boală;
  - un stadiu **colectiv**: diferitele părți- familia, prietenii apropiați și personalul medical- sunt implicate în schimburi de opinii și discuții, furnizând perspective diferite și puncte de vedere complementare;
  - un stadiu **concluziv**, în care este luată, de fapt, decizia.
- ▶ **Pacienții și, când este cazul, alte persoane implicate** (reprezentanți legali, mandatar și persoane de încredere sau membrii familiei și prietenii apropiați), **trebuie să aibă întotdeauna acces la informații corespunzătoare rolului lor în procesul decizional.** Doar dacă nu doresc altfel, pacienții trebuie să primească



întotdeauna informațiile necesare referitoare la starea lor de sănătate (diagnostic, prognostic), indicațiile terapeutice și posibilele tipuri de îngrijire.

## **2. Diferitele faze ale procesului decizional în situații de la finalul vieții: descriere și analiză**

### **a. Punctul de pornire a procesului**

Punctul de pornire a procesului este același ca pentru oricare altă situație care solicită luarea unei decizii privind opțiunile terapeutice sau de îngrijire. În primul rând, trebuie stabilită o indicație medicală și apoi trebuie evaluate riscurile raportat la beneficiile tratamentelor considerate, indiferent de natura curativă sau paliativă a planului de îngrijire. Procesul decizional poate fi inițiat de:

- ▶ echipa de îngrijire, care evaluează periodic dacă un tratament instituit sau planificat îndeplinește cerința de a fi benefic pentru pacient (de exemplu, înlăturarea sau reducerea suferinței) și de a nu-l leza;
- ▶ oricare dintre membrii echipei de îngrijire care își exprimă dubiile referitoare la abordarea terapeutică adoptată sau planificată, având în vedere situația specifică a pacientului;
- ▶ orice comentariu sau plângere exprimată de pacient, reprezentantul său legal sau persoana de încredere, un membru al anturajului său (familie, prieteni apropiați, susținători), de natură a genera întrebări referitoare la planul de îngrijire stabilit.

### **b. Definirea problemei**

Dacă au fost exprimate îngrijorări de către una din părțile implicate în îngrijirea și/sau sprijinirea pacientului, este important să se clarifice întrebările care stau la baza acestora, să se determine precis care este problema și să se elucideze cauzele acesteia, luând în considerație situația particulară a pacientului.

Întrebările se pot referi la oricare dintre următoarele aspecte:

- ▶ oportunitatea implementării sau continuării sau, invers, limitării sau întreruperii tratamentului care poate avea impact asupra calității vieții pacientului în ultima sa fază sau asupra procesului morții;
- ▶ semnificația unei plângeri sau cereri (de exemplu, plângeri legate de durere sau cereri pentru analgezie). Este important să se interpreteze orice temeri sau așteptări exprimate și să se descifreze elementele care ar putea influența alegerile viitoare ale tratamentului sau pot reflecta managementul defectuos al simptomelor care semnifică suferința (cum este durerea);
- ▶ opinii diferite între părțile interesate privind calitatea vieții pacientului, nevoia de control a anumitor simptome sau alte aspecte.

### **c. Construirea argumentării**

Această fază este importantă în cadrul procesului colectiv când pacientul nu poate participa la luarea deciziei sau a solicitat ajutor în acest sens. În principiu, în procesul decizional intervin medicul și echipa de îngrijire în sens larg și, când este oportun

și pacientul nu poate participa- reprezentantul său legal. Dorințele exprimate anterior (cum sunt directivele în avans, mandatele) sunt, bineînțeles, căutate și luate în considerație. Membrii familiei, prietenii apropiați și alți susținători sunt consultați, dacă pacientul nu și-a exprimat anterior o obiecție în acest sens.

### *Elaborarea argumentării individuale*

Fiecare parte care participă la procedura colectivă trebuie să își cunoască rolul și calitatea în care se implică în acest proces. Fiecare profesionist implicat este responsabil pentru acțiunile sale, indiferent de poziția sa în echipă.

Fiecare parte trebuie să își analizeze motivațiile (de exemplu prin prisma practicii sale profesionale), să țină cont de faptul că parte din raționamentul său poate fi subiectiv (derivând din experiența, ideile și viziunile personale) sau influențat de punctele sale personale de referință (etice, filozofice, religioase etc.) și să încerce să fie cât de obiectivă posibil.

Fiecare parte trebuie să își bazeze argumentele pe elemente factuale atunci când analizează problemele. Elementele factuale ale argumentării pot fi identificate la cel puțin trei nivele, care privesc:

- ▶ boala și starea clinică: diagnostic, prognostic, urgență, plan de tratament, posibilitatea de ameliorare etc.;
- ▶ situația pacientului: evaluarea capacității sale de a participa la procesul decizional, statutul legal, sursele de informare referitoare la dorințele sale, calitatea vieții și punctele de referință personale, anturajul/mediul său, condițiile sale de viață;
- ▶ îngrijirea furnizată, tipul de îngrijire ce poate fi furnizată în cadrul sistemului de sănătate.

### *Discuția colectivă*

Deși nu poate exista un model standard din moment ce modalitățile variază în special în funcție de locul în care este furnizată îngrijirea (spital sau acasă), următorii pași sunt recomandați înainte de schimbul de opinii și discuție:

- ▶ definirea aranjamentelor practice pentru discuție (locație, număr de participanți, număr de întâlniri planificate etc.);
- ▶ stabilirea limitelor temporale, luând în considerație urgența dacă este cazul;
- ▶ identificarea persoanelor care vor lua parte la discuție, specificând rolurile și obligațiile lor (de luare a deciziei, raportor, consemnarea minutei discuției, coordonator/moderator etc.);
- ▶ atragerea atenției tuturor participanților asupra faptului că trebuie să fie pregătiți să se răzgândească/să își schimbe opiniile atunci când iau cunoștință de opiniile altor persoane care participă la discuție. În plus, fiecare participant trebuie să fie conștient de faptul că punctul de vedere sau opinia finală pot să nu fie, neaparat, în concordanță cu perspectiva sa.

În timpul discuției colective, modul în care se ține cont de diferitele opinii exprimate nu trebuie să fie afectat de relațiile ierarhice care pot exista între participanți sau de scale de valori predefinite.

Natura argumentelor exprimate este cea care trebuie să creeze un proces de ordonare ierarhică, facilitând luarea deciziei.

Aceste cerințe pot fi prea stricte în contextul furnizării îngrijirilor la domiciliu, situație în care procedura colectivă se poate rezuma la o întâlnire între medicul de familie, asistenta medicală și persoana din familie care îngrijește pacientul.

Uneori, când opiniile diverg semnificativ sau întrebarea este foarte complexă sau specifică, poate fi necesară consultarea unei terțe părți pentru a contribui la dezbateri, pentru a depăși o problemă sau pentru a rezolva un conflict. Poate fi oportună, de exemplu, consultarea unui comitet de etică clinică, ce poate furniza lămuriri complementare. La sfârșitul discuției colective trebuie să se ajungă la un acord. Acest acord este adesea identificat acolo unde se intersectează diferitele opinii exprimate. O concluzie trebuie să fie elaborată și validată colectiv și apoi formalizată în scris.

NB. Efectul deciziei va trebui să fie luat în considerație și anticipat pe cât posibil, considerând, în particular, măsurile adiționale necesare în eventualitatea în care decizia luată are un rezultat neașteptat.

#### **d. Luarea deciziei**

În toate cazurile este necesară identificarea prealabilă a persoanei care va lua decizia.

Dacă persoana care ia decizia este pacientul dar, deși este capabil să ia o decizie autonomă, și-a exprimat dorința pentru o discuție colectivă:

- ▶ concluziile discuției trebuie să îi fie comunicate cu tact și prudență;
- ▶ pacientului trebuie să i se acorde suficient timp pentru a lua o decizie.

NB. Acești factori sunt de asemenea relevanți dacă decizia este luată de către reprezentantul legal sau de către mandatarul pacientului.

În cazul în care medicul care îngrijește pacientul ia decizia, aceasta este luată pe baza concluziilor discuției colective și este comunicată:

- ▶ pacientului, atunci când este cazul;
- ▶ persoanei de încredere și/sau anturajului pacientului, dacă pacientul a solicitat acest lucru sau nu este capabil să își exprime voința;
- ▶ echipei medicale care a luat parte la discuție și care îngrijește pacientul;
- ▶ terțelor părți interesate, care au luat parte la procesul colectiv în diferite calități.

Odată luată, decizia trebuie să fie, pe cât posibil:

- ▶ formalizată (un rezumat scris al motivațiilor acceptate) și să includă, când este cazul, motivele pentru care directivele în avans nu au fost respectate;
- ▶ păstrată într-un loc identificat (de exemplu, în dosarul medical al pacientului), respectând condițiile de confidențialitate a datelor medicale și condițiile de

acces al echipei medicale, necesar pentru a revizui desfășurarea discuțiilor și procesul decizional;

În orice caz, toate deciziile sunt protejate de confidențialitatea medicală.

### ■ Probleme disputate

#### Decizia de sedare pentru suferință în faza terminală

Sedarea caută, prin intermediul medicației potrivite, să reducă starea de conștiință la un grad care poate fi extins până la pierderea conștiinței. Scopul său este să reducă sau să înlătore percepția unei situații de nesuportat pentru pacient (cum este durerea insuportabilă sau suferința ce nu poate fi ușurată) când toate tratamentele disponibile pentru această situație au fost oferite sau aplicate, fără a reuși să producă ameliorarea așteptată. Scopul sedării nu este, așadar, să scurteze viața pacientului.

Cu toate acestea, dezbateră se concentrează pe două puncte:

- ▶ **folosirea sedării pentru a atenua suferința psihologică sau existențială și nu pentru a înlătura simptomele fizice (cum ar fi dispneea)**

Dacă simptomele pacientului par a fi sub control dar el continuă să susțină că suferința sa este de nesuportat și că ar prefera să fie sedat, cum ar trebui echipa medicală să soluționeze această cerere? Sedarea profundă continuă poate duce la pierderea ireversibilă a stării de conștiință, care poate împiedica persoana să comunice cu familia și prietenii săi. Aceasta poate genera discuții etice în cadrul echipei de îngrijire și cu membrii familiei.

- ▶ **folosirea sedării cu riscul secundar de scurtare a vieții**

Chiar dacă nu acesta este scopul său, sedarea poate avea ca efect advers în anumite cazuri accelerarea procesului morții. Există o amplă dezbateră referitoare la folosirea sedării profunde continue în faza terminală până la decesul pacientului dacă este asociată cu oprirea întregului tratament.

Pentru unii, acest rezultat în sine pune o problemă, în particular dacă persoana nu poate participa la procesul decizional (de exemplu, pacienți cu leziuni cerebrale). Pentru alții, decizia este acceptabilă, dacă se demonstrează că principala intenție nu este grăbirea finalului vieții ci înlăturarea suferinței.

### e. Evaluarea procesului decizional după aplicarea sa

Evaluarea retrospectivă este unul dintre principiile generale ale buneii practici. Evaluarea procesului decizional și a modului în care acesta s-a desfășurat este în mod particular importantă pentru că permite echipei medicale, bazat pe experiența sa, să progreseze și să răspundă mai bine unor situații similare.

În acest scop, păstrarea unor consemnări scrise, concise dar precise, privind modul în care s-a desfășurat procesul decizional în cazul în speță poate fi foarte utilă pentru echipa medicală. Scopul nu este crearea unui instrument de monitorizare retrospectivă a procesului decizional. Evaluarea retrospectivă a implementării procesului decizional trebuie să permită tuturor părților implicate și echipei ca întreg să înțeleagă pe ce bază a fost luată decizia medicală, care au fost aspectele dificile și să sporească propria înțelegere a unor astfel de situații în viitor.

## Capitolul 4

# Concluzii

---

**A**tenția particulară care trebuie acordată procesului decizional privind tratamentul medical la finalul vieții este o formă de procedură de calitate, al cărui scop principal este garantarea respectului pentru pacienții care pot fi în mod particular vulnerabili la finalul vieții.

În acest context, este esențială promovarea oricărei metode care face posibilă apropierea cât mai mult de dorințele pacientului, care pot fi exprimate de către pacientul însuși sau prin intermediul directivelor în avans.

Procesul de discuție colectivă interesează situațiile clinice complexe în care pacienții se pot afla la finalul vieții. În asemenea situații, în care se ridică multe probleme etice, este nevoie să se discute și să se compare argumentele, pentru a îmbunătăți răspunsul și pentru a formula o decizie care este adaptată situației și demonstrează respect față de pacient.

Recomandarea Rec(2003)24 a Comitetului de Miniștri pentru organizarea îngrijirii paliative, citată mai sus, atenționează statele cu privire la necesitatea furnizării de informații și training și derulării de cercetări asupra diferitelor probleme legate de finalul vieții.

Procesul decizional, în sine, ar trebui să fie subiect de:

- ▶ **informare** pentru utilizatorii sistemului de sănătate, inclusiv reprezentanții asociațiilor și familiilor lor. Informarea trebuie să se refere la instrumentele care permit sau facilitează dialogul între pacienți și medici, cum sunt directivele în avans, numirea unei persoane de încredere și rolul și responsabilitatea fiecărui participant în procesul decizional la finalul vieții;
- ▶ **training** pentru personalul medical. În plus față de problemele specifice referitoare la finalul vieții, este necesar training pentru construirea proceselor individuale de gândire și deliberarea colectivă, astfel încât personalul medical să poată face față frecvenței crescânde a situațiilor complexe, ce implică multe probleme etice, întâlnite în practica clinică. Atât training-ul inițial cât și formarea continuă trebuie să pună accent pe importanța învățării unor asemenea procese colective. Training-ul poate fi, de asemenea, extins și la alți profesioniști implicați în îngrijirea persoanelor la finalul vieții (de exemplu, psihologi, asistenți sociali, capelani).
- ▶ **studii specifice**, luând în considerație complexitatea și singularitatea situațiilor întâlnite, care sunt adesea rezultatul progresului în medicină și în tehnologia medicală. Aceste studii privind procesul decizional trebuie să promoveze abordarea interdisciplinară, combinând științele umaniste și medicina.

Scopul acestui ghid este de a servi ca instrument util pentru informarea publicului și instruirea profesioniștilor. Destinat profesioniștilor din domeniul medical, pacienților, familiilor lor și tuturor celor care se confruntă cu decizii dificile privind tratamentul medical în situațiile de la finalul vieții, ghidul aduce o contribuție practică în acest domeniu. Ghidul este, de asemenea, un suport pentru discuțiile care au loc în societate referitoare la procesul decizional privind tratamentul medical în situațiile de la finalul vieții, prin faptul că propune repere referitoare atât la practicile cât și la principiile care pot fi aplicate în acest context.

**[www.coe.int](http://www.coe.int)**

Consiliul Europei este organizația principală a continentului în privința drepturilor omului. Ea cuprinde 47 de state membre, dintre care 28 sunt membre ale Uniunii Europene. Toate statele membre ale Consiliului Europei au semnat Convenția Europeană pentru Drepturile Omului, un tratat conceput în scopul protejării drepturilor omului, democrației și statului de drept. Curtea Europeană a Drepturilor Omului supraveghează implementarea Convenției în statele membre.

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE