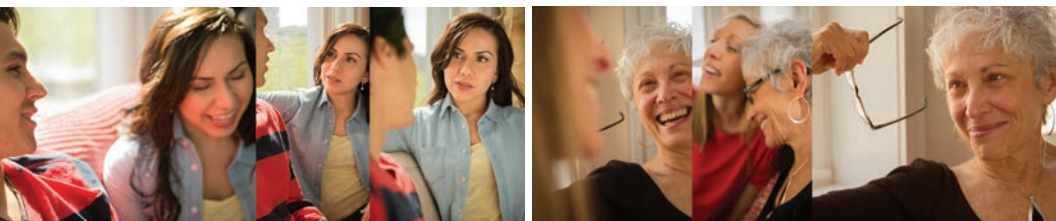




Como escolher um
representante de
cuidados de saúde

..... E

Como ser um
representante de
cuidados de saúde



Institute for
Healthcare
Improvement

the conversation project

O **Conversation Project** se dedica a ajudar pessoas a falar sobre seus desejos nos cuidados no fim da vida.

Nós desenvolvemos o **Kit de Conversação Inicial** que é uma ferramenta útil para ajudar pessoas a conversarem com seus familiares e amigos próximos sobre seus desejos.

Além de conversar, é importante escolher um **representante nos cuidados de saúde** – a pessoa que fará as decisões sobre seus cuidados médicos se você estiver impossibilitado de fazê-las por conta própria. (Esta pessoa também pode ser chamada de **Agente de cuidados de saúde** ou **Procurador de cuidados de saúde**).

ÍNDICE

Como escolher um representante de cuidados de saúde	2
■ Passo 1: QUANDO é a hora certa de escolher um representante?	3
■ Passo 2: QUEM você deveria escolher para ser seu representante de cuidados de saúde?	4
■ Questões Frequentes	6
■ Passo 3: COMO você deve preparar seu representante?	9
Como ser um Representante de Cuidados de Saúde	11

Como escolher um representante de cuidados de saúde

Quem você gostaria que fizesse as decisões médicas caso você não pudesse fazê-las por si mesmo?

Um **representante de cuidados de saúde** (também chamado de **Agente de Cuidados de Saúde** ou **Procurador de Cuidados de Saúde**) é a pessoa que você escolhe para tomar decisões de cuidados de saúde por você, caso esteja muito doente para fazer por si mesmo. Seu procurador pode conversar com seus médicos, consultar seus registros médicos e tomar decisões sobre exames, procedimentos e outros tratamentos.

Não podemos exagerar a importância de escolher um representante. Muitas pessoas – incluindo metade de todas as pessoas admitidas em um hospital com mais de 65 anos – estão incapazes de tomar decisões por si mesmas.*

*Torke AM, Sachs GA, Helft PR, et al. Scope and outcomes of surrogate decision making among hospitalized older adults. *JAMA Intern Med.* 2014;174(3):370-377.

Tenha certeza de que escolheu alguém em que confia para falar por você caso esteja impossibilitado de se expressar por conta própria!

DEFINIÇÕES ÚTEIS

Pode ser difícil acompanhar os vários nomes que são usados – tanto para a **PESSOA** que você escolheu e o **DOCUMENTO** que você preenche. Aqui está o essencial:

Nomes para a PESSOA que você escolheu:

- **Representante de cuidados de saúde:** É a pessoa que você escolhe para tomar decisões sobre seus cuidados médicos caso esteja incapacitado de fazer por si mesmo (Por exemplo: *Meu irmão é o meu representante de cuidados de saúde*).
- **Agente de cuidados de saúde:** Igual ao anterior (Por exemplo: *Meu irmão é o meu agente de cuidados de saúde*).
- **Procurador de cuidados de saúde:** Igual ao anterior (Por exemplo: *Meu irmão é o meu procurador de cuidados de saúde*).

Nomes para o DOCUMENTO que você preenche:

- **Procuração de cuidados de saúde:** TAMBÉM pode se referir ao documento legal em que você designa uma pessoa para tomar as decisões médicas por você (Por exemplo: *eu preenchi a minha procuração de cuidados de saúde*).
- **Diretivas avançadas:** Um termo geral para qualquer documento de instrução de cuidados de saúde especificando seus desejos ou nomeando um representante (preenchi minha diretiva avançada).

Para facilitar, estamos usando “**representante**” para a **PESSOA** e “**procuração**” para o **DOCUMENTO**.

Passo 1

QUANDO é a hora certa de escolher um representante

Como dissemos no Projeto Conversas,

“é sempre muito cedo, até que seja tarde demais.”

Os pais são os representantes de seus filhos até os 18 anos de idade. No entanto, quando você completar 18 anos, seus pais não serão seus representantes automáticos de cuidados de saúde. **Então, todos com 18 anos ou mais devem preencher um documento nomeando um representante – mesmo se forem perfeitamente saudáveis. Se você tem mais de 18 anos e ainda não escolheu um representante, a hora é agora!**

✓ CEDO

Quando você chegar à maioridade – aos 18 ou 21 anos de idade

✓ FREQUENTE

Muitas vezes é bom rever sua escolha do representante no início de cada década de vida – quando você completar 20, 30, 40, 50, 60, 70...

✓ EM UM GRANDE EVENTO DE SUA VIDA

- Quando você vai para a faculdade
- Quando você se casa ou divorcia
- Quando você tem filhos
- Quando você se aposenta
- Quando você está planejando uma grande viagem
- Quando você recebe um diagnóstico de uma doença grave

Documentos para Representante de Cuidados de Saúde

- Cada país tem seus documentos, que em geral são gratuitos. No Brasil você pode registrar suas escolhas e informar o médico assistente
- Você não precisa de um advogado para preencher a procuração que nomeia o seu representante de cuidados de saúde. Alguns locais podem exigir testemunhas, dizendo que eles viram você assinar o formulário.

Passo 2

QUEM você deve escolher para ser seu representante de cuidados de saúde?

Lembre-se: **Seu representante é a pessoa que falará por você, caso esteja impossibilitado de falar por si mesmo.**

Ser um representante não é para qualquer um. Seu representante pode ter que tomar decisões difíceis e rápidas em seu nome – incluindo decisões sobre tratamentos, procedimentos, até mesmo a manutenção da vida. Aqui estão algumas perguntas para ajudá-lo a pensar sobre quem você gostaria de ter como seu representante:

? Esta pessoa tomará decisões que estão de acordo com seus desejos?

- A pessoa ficará bem tomando decisões em seu nome, **mesmo que os desejos dela sejam diferentes dos seus?**
- Será que a pessoa terá dificuldade em tomar decisões em seu nome, **porque sua conexão emocional com você poderia atrapalhar?**

ESCOLHENDO A PESSOA CERTA

Uma jovem em St. Louis originalmente queria que sua mãe fosse sua representante. Mas então ela percebeu que poderia ser muito doloroso para sua mãe estar nessa posição. Então, ela escolheu um amigo.

? A pessoa ficará confortável falando em seu nome?

- A pessoa estará disponível para você?
- A pessoa ficará bem ao fazer perguntas aos médicos e aos outros prestadores de saúde?
- A pessoa pedirá esclarecimentos se não entender uma situação ou uma resposta?

? A pessoa ficará bem fazendo decisões em circunstâncias desafiadoras?

Seu representante pode ter que tomar decisões bastante rápidas ao longo do caminho – coisas como *“Sua mãe tem pneumonia. Você quer que comecemos os antibióticos?”* ou *“Seu irmão não é capaz de se alimentar pela boca. Você quer que seja inserido um tubo de alimentação?”* O seu representante não precisa ser um especialista em medicina, mas ele/ela deve ser alguém que pode aplicar seus valores gerais em circunstâncias específicas e tomar decisões que são consistentes com seus desejos expressados

NOTA: Nós não queremos que você pense que ser um representante seja muito difícil. (Ninguém acha fácil interromper um médico ocupado e pedir-lhe para *“diga isso de novo, devagar!”*). Ao mesmo tempo, é importante considerar quem tem as qualidades que você precisa quando chega a hora.

? Quem poderia ser uma boa escolha para ser seu representante?

- Mãe/Pai
- Cônjuge/Parceiro
- Filho/Filha
- Irmã/Irmão
- Amigo
- Outro

Questões Frequentes

? E se eu quiser escolher mais de uma pessoa para ser meu representante?

Geralmente não é aconselhável nomear duas pessoas como co-representantes – porque se eles discordarem, a situação pode tornar-se complicada. As regras para isso variam: alguns países permitem que você nomeie mais de um representante, e alguns limitam você a um de cada vez.

Em todo caso, você pode nomear um representante alternativo se seu representante primário não puder ser localizado. É uma boa ideia nomear um representante alternativo.

? E se eu não quiser escolher um membro da família?

Às vezes as pessoas se sentem obrigadas a escolher seu cônjuge, ou seu filho adulto - mesmo quando eles não acreditam que a pessoa é a melhor escolha para seguir seus desejos. Tudo bem se você quiser escolher alguém que não seja um membro da família – mesmo que sua família fique contrariada no início.

NOTA: Certifique-se de dizer antecipadamente à sua família quem é o seu procurador. Você pode dizer: ***“Eu escolhi [meu amigo/a] porque ele/ela será capaz de falar por mim sem o conflito emocional que meus membros da família poderão enfrentar.”*** Mesmo que tensão seja criada, é melhor para eles descobrir quem é seu representante antes de uma necessidade médica.

DIZENDO À FAMÍLIA ANTECIPADAMENTE

Uma mulher na Flórida era a representante de seu marido. Mas seus filhos adultos de um casamento anterior não sabiam que ele tinha selecionado sua atual esposa como sua tomadora de decisões. Se ele tivesse contado isso aos filhos antes, teria permitido que eles se acostumassem com a ideia antes antes que um problema de saúde surgisse.

? E se eu não quiser que meu cônjuge/parceiro seja o meu representante?

Às vezes, é difícil para um parceiro ou cônjuge ser um representante. Por exemplo, eles podem achar muito difícil concordar em suspender o tratamento da pessoa amada, mesmo quando você deixou seus desejos muito claros. Neste caso, pode ser mais sábio escolher outra pessoa.

UMA HISTÓRIA FAMILIAR

Uma mulher que vive no Havaí queria escolher um representante. Ela começou perguntando ao marido. A resposta dele foi “Eu nunca poderia libertar você de qualquer coisa. Vou segurar sua mão por 20 anos, mesmo que você não esteja respondendo” (Muito apegado)

Em seguida a mulher perguntou ao filho. Sua resposta foi “Eu entendi, mãe. Eu sei que você não quer nenhuma medida extrema para salvar sua vida. Eu nunca vou deixar ninguém iniciar nenhuma medida.” (Pouco apegado)

Finalmente ela perguntou à sua filha. A filha respondeu: “Eu ouvi o que é importante para você. E eu sei que depende do seu prognóstico e das suas chances de recuperação”. (Resposta certa)

? **Existem regras sobre quem NÃO pode ser legalmente meu representante?**

Sim. Aqui estão algumas restrições simples sobre quem você pode escolher para ser seu representante:

- Você não pode escolher alguém com idade inferior a 18 anos.
- Se você é um paciente em uma instituição de saúde, você não pode escolher um funcionário dessa instituição (a menos que a pessoa seja um parente).
- Você não pode escolher um membro de sua equipe de saúde atual (seu médico, enfermeira, etc.).
- **Novamente, certifique-se de verificar as regras do seu país.**

? **E se eu quiser mudar meu representante?**

Às vezes as pessoas mudam de ideia sobre quem elas querem como seu representante. Talvez a pessoa escolhida mudou-se ou a relação mudou – ou por qualquer motivo, a pessoa já não se sente que aquele representante como estaria apto para o trabalho. Não há problema em alterar seu representante. Se você fizer isso, certifique-se de preencher um novo documento de representante e dizer a sua família e sua equipe de saúde sobre a mudança.

Você pode apenas dizer: ***“Estive pensando sobre isso e eu queria que você soubesse que eu decidi mudar meu representante. Muito obrigado, mas não vou precisar que você tome essa responsabilidade por mim.”***

? E se eu não tiver ninguém que eu gostaria que fosse meu representante?

Pode não vir ninguém imediatamente a sua mente. Lembre-se que seu representante não precisa ser um membro da família. Pode ser um amigo, um parente mais distante ou alguém de seu local de devoção (igreja, templo, mesquita, etc.).

Mesmo que você não nomeie uma pessoa para ser seu representante de cuidados de saúde (seu agente), é uma boa ideia preencher o formulário de procuração (a diretiva avançada), listando os tratamentos médicos que você faria ou não gostaria de fazer caso se torne muito doente e incapaz de tomar suas próprias decisões.

DUAS PESSOAS ESCOLHEM UMA A OUTRA

Duas mulheres participaram de uma oficina do Kit de Conversação Inicial em sua igreja. No final do evento os participantes foram encorajados a escolher um agente de saúde/representante. Uma das mulheres, de 32 anos, teve problemas de saúde múltiplos e sabia que ela precisava de um representante de cuidados de saúde. Mas ela era solteira, não tinha filhos e estava afastada de sua família de origem. Ela sentiu que não tinha ninguém para pedir para ser seu agente. A outra, de 54 anos, era uma mulher solteira saudável com dois irmãos, os quais ela sentia que não podia confiar para serem seu representante de saúde e tinha adiado a escolha por anos. As mulheres frequentemente se sentavam uma ao lado da outra durante o culto de domingo. Um dia o pastor perguntou se elas poderiam considerar ser agente de saúde uma da outra. Elas se olharam e concordaram.

? A procuração de cuidados de saúde é o mesmo que a diretiva avançada?

A “Diretiva Avançada” é um termo geral para qualquer instrução de cuidados de saúde escrita especificando seus desejos ou nomeando um representante. Ela abrange ambas as formas de procuração de cuidados de saúde e testamento vital. Ela afirma que tratamentos médicos você quer ou não quer que sejam empregados quando você não for mais capaz de tomar decisões por conta própria (por exemplo, se você estiver em coma).

Passo 3

COMO você deve preparar seu representante?

✓ Em primeiro lugar, pergunte se a pessoa se sente capaz para assumir esse papel.

Comece perguntando se a pessoa está confortável para ser o seu representante, sente-se e ouça a resposta. Faça o seu melhor para responder todas as perguntas que a pessoa possa ter. Deixe bem claro que está tudo bem se ela disser não.

Você pode começar dizendo: *“Eu gostaria que você fosse o meu representante de cuidados de saúde – isso significa que você seria a pessoa que faria as decisões médicas para mim, caso eu me torne incapaz de fazer por mim mesmo. Eu vou te contar mais sobre quais são meus valores e objetivos para que você não tenha que adivinhar. O que você acha – é algo que você se sentiria à vontade?”*

✓ Certifique-se de que o seu procurador entende as suas responsabilidades.

Seu procurador de saúde tem o poder legal - e responsabilidade - de fazer decisões médicas por você, se você se tornar incapaz de fazê-las por si mesmo. Seu procurador pode conversar com seus médicos, consultar seus registros médicos e tomar decisões sobre exames, procedimentos e outros tratamentos. O seu representante tem direito ao acesso total às suas informações médicas sob as leis de privacidade federais.

Diga ao seu representante que você vai compartilhar o que importa para você, para que ele tenha uma base sólida para a tomada de decisões. E você vai se certificar de que todos na família sabem quem você escolheu como seu representante e que você discutiu seus desejos com ele.

✓ Verifique se o seu representante compreende seus desejos e escolhas.

É importante que o seu representante realmente entenda seus desejos e escolhas sobre os cuidados de fim de vida. Tendo essas conversas antes de um problema de saúde, quando há tempo para conversar, dará ao seu representante uma base sólida para tomar decisões quando chegar a hora.

Reserve tempo para passar pelo **Kit de Conversação Inicial** juntos, falando sobre suas respostas às perguntas no Kit e suas preferências nas escalas “Onde Eu Estou.” (É uma boa ideia anotar suas respostas no Kit de Conversação Inicial, de modo que ele sirva como uma referência e um lembrete para o seu representante). Além disso, você poderia então rever suas escolhas no formulário de diretivas antecipadas para falar sobre alguns cenários médicos específicos e suas preferências (como reanimação, alimentação artificial, etc.).

Verifique se o seu representante tem todas as informações necessárias:

- Dê ao seu representante uma cópia de seu formulário de representante de cuidados de saúde e quaisquer outros documentos de diretivas antecipadas que você tenha preenchido.
- Certifique-se de que seu representante conheça os nomes e as informações de contatos do seu médico, qualquer outro provedor de cuidados primários e de outros provedores.
- Certifique-se de que seu médico ou provedor de cuidados primários sabe o nome e as informações de contato do seu representante.

✓ Qual é a coisa mais importante que você quer que seu representante mantenha em mente?

Depois de conversarem sobre suas respostas no **Kit de Conversação Inicial** com o seu representante, apresentar algumas decisões médicas que possam surgir e como você se sente sobre elas, pode ser útil para resumir tudo: “O que mais importa para mim é _____.” (Por exemplo, *ser capaz de reconhecer meus filhos, estar no hospital com excelentes cuidados de enfermagem, ser capaz de dizer adeus aos que eu amo*).

Como ser um representante de cuidados de saúde

Lembre-se:

- ✓ **Ser um bom representante significa falar pela pessoa quando ela não for capaz de falar por si mesma.**

Ser um representante não é sobre o que VOCÊ quer. É sobre o que a pessoa por quem você está falando quer. Em qualquer situação onde você tem que agir como um representante, pergunte a si mesmo: *“Se ele/ela pudesse falar e tomar uma decisão agora, o que ele/ela diria?”*

UMA IRMÃ A SEU IRMÃO

“Essa foi a escolha da mamãe. Agora temos que ser sua voz.”

- ✓ **Ser um bom representante é fazer o seu melhor.**

Ser um bom representante não é ser perfeito – trata-se de fazer o melhor que puder. Às vezes, não é possível seguir os desejos da pessoa: talvez ela tenha dito que gostaria de estar em casa, mas não é fisicamente, financeiramente possível ou seguro mantê-los lá. Nesse caso, faça o melhor que puder. “O melhor que você pode fazer é o melhor que você pode fazer.”

UMA CARTA DE UMA MÃE A SUA FAMÍLIA

“Se vocês se depararem com uma decisão que não estão prontos, está tudo bem. Vou tentar deixar vocês saberem o que eu gostaria de várias circunstâncias, mas se chegarem a algo que nós não tenhamos antecipado, está tudo bem. E se chegar a um ponto de decisão e o que você decidirem resultar em minha morte, está tudo bem. Eu vou morrer por causa da minha doença, ou devido ao meu corpo falhando ou o que quer que seja. Vocês não precisam se sentir responsáveis.”

✓ E se alguém pedir para que você seja seu representante, mas você não está confortável dizendo sim a esta pessoa?

Não há problema em recusar o convite. Por qualquer razão, se você não se sentir confortável, poderá recusar. Talvez você simplesmente não esteja confortável com as preferências da pessoa. Ou talvez você sinta que não poderia tomar uma decisão que encurtaria a vida de outra pessoa. Ou talvez você está muito sobrecarregado para assumir a responsabilidade.

Se você não está confortável dizendo sim, a melhor coisa que você pode fazer é dizer amorosamente não. Seja honesto. Diga *“Obrigado por me perguntar – estou honrado. Eu apenas não acho que posso fazer um bom trabalho sendo seu representante.”*

✓ E se não for possível seguir os desejos de uma pessoa?

Uma das situações mais difíceis é quando um ente querido declarou com clareza um desejo, mas não é uma opção viável – do ponto médico, financeiro ou por causa do apoio familiar limitado. Talvez o exemplo mais comum disso seja quando um ente querido expressou um desejo claro de morrer em casa, mas não é uma opção viável.

Não existem respostas fáceis. Mas uma coisa que você **pode** fazer é descobrir o que mais importa para a pessoa sobre a “casa” – e, em seguida, fazer o seu melhor para chegar o mais próximo possível. Isso pode significar trazer fotos da família, ou uma peça de roupa favorita ou um cobertor favorito. Ou tocar música favorita. Ou ter uma visita do cão ou do gato da família. Ou um sabor de comida favorita.

Lista para ser um bom representante:

□ **Certifique-se de compreender suas responsabilidades legais como um representante.**

Como um representante de cuidados de saúde, você tem o poder legal para tomar decisões médicas de outra pessoa caso ela não seja capaz de tomar decisões por si mesma. Como representante, você conversará com os médicos da pessoa, consultará seus prontuários médicos e tomará decisões sobre exames, procedimentos e outros tratamentos. O representante tem direito a acesso total às informações médicas sob leis federais de privacidade.

□ **Certifique-se de compreender os desejos e escolhas de sua pessoa.**

É importante que você realmente compreenda os desejos e escolhas da outra pessoa em relação aos cuidados no fim da vida. É uma boa ideia passar pelo **Kit de Conversação Inicial** com a pessoa que representa, falando sobre suas respostas às perguntas no Kit e suas preferências nas escalas "Onde Eu Estou". E é uma boa ideia falar sobre as diretivas antecipadas.

Tendo essas conversas antes de um problema médico, quando há tempo para conversar sobre as coisas, vai lhe dar uma base sólida para tomar decisões quando a hora chegar.

□ **Fique confortável conversando.**

Mesmo que o médico ou a enfermeira da pessoa esteja com pressa, está tudo bem em fazer perguntas. Você poderia dizer:

- *"Eu gostaria de falar com você sobre os desejos de minha mãe."*
- *"Eu não entendo o que você acabou de dizer."*
- *"Eu tenho algumas perguntas que eu gostaria de lhe perguntar. Quando seria um bom momento para você?"*

Você pode querer anotar suas perguntas de antemão, apenas para ter certeza de que você não esqueceu nada.

Em todos estes casos, o ponto norteador para qualquer decisão é sempre a mesma:

O que a pessoa (sua mãe, seu marido, seu melhor amigo) queria?

Corte o cartão, dobre e plastifique para guardar com segurança.

AVISO AO PRESTADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE

Eu tenho um representante de cuidados de saúde.

O documento assinado original está localizado em:

Meu representante de cuidados de saúde:

Nome _____

Endereço _____

Cidade, Estado, CEP _____

Telefone _____

www.theconversationproject.org

the conversation project

Assinatura _____

Telefone _____

Cidade, Estado, CEP _____

Endereço _____

Nome _____

INFORMAÇÕES SOBRE MIM

Entre Em Contato

NOS VISITE

www.theconversationproject.org

NOSSO E-MAIL

conversationproject@ihi.org

NOS SIGA NO FACEBOOK E TWITTER

 @convoproject

 TheConversationProject

GORDON AND BETTY
MOORE
FOUNDATION

Este recurso é disponibilizado a partir da generosidade da Fundação Gordon and Betty Moore.

 Institute for
Healthcare
Improvement

the conversation project