



Apresentação

Estando num contexto pós-chumbo da aprovação da eutanásia em Portugal, pareceu-nos oportuno dar a conhecer que a mesma Assembleia Legislativa aprovou no início do mês de maio a **Lei sobre os direitos dos doentes em fim de vida**.

O referido documento consagra, densifica e compila um conjunto de direitos das pessoas doentes, quando se encontrem em contexto de doença avançada e em fim de vida, consagrando assim, o direito a não sofrerem de forma mantida, disruptiva e desproporcionada, e prevendo medidas para a realização dos mesmos.

Consagra igualmente um conjunto de direitos dos respectivos familiares. Esta é a resposta que pensamos ir ao encontro das necessidades dos doentes e seus familiares, a verdadeira resposta ao sofrimento que é verdadeiramente dignificadora.

Nesta ficha de reflexão bioética teremos oportunidade de refletir sobre a Lei aprovada, assim como aprofundar práticas nos contextos hospitalares.

A vulnerabilidade humana faz parte integrante da pessoa como ser com-os-outros e ser para-os-outros, em dinamismo de abertura, disponibilidade e reciprocidade. É esta vulnerabilidade que faz do ser humano um ser ético, possibilitando-o acolher a realidade do outro, também vulnerável e frágil na sua essência. São as situações de grande vulnerabilidade que exigem um olhar ético e um empenhamento no reconhecimento e na defesa da dignidade, integridade e autonomia da pessoa.

Toda a dor, todo o sofrimento é solidão, felicidade destruída de quem não é mais acolhido. Só o "com" pode curar a dor". (J. Ratzinger).

Direitos das pessoas doentes em fim de vida

Artigo 1º Objeto

1 - A presente Lei estabelece um conjunto de direitos das pessoas doentes, quando no contexto de doença avançada e em fim de vida, consagrando o direito a não sofrerem de forma mantida, disruptiva e desproporcionada, e prevendo medidas para a realização dos respetivos direitos.

2 -A presente Lei prevê ainda um conjunto de direitos dos familiares das pessoas doentes previstas no número anterior.

Artigo 2º Âmbito

Para efeitos da presente lei, considera-se que uma pessoa se encontra em contexto de doença avançada e em fim de vida quando padeça de doença grave, que ameaça a vida, em fase avançada, incurável e irreversível e exista prognóstico vital estimado de 6 a 12 meses.

Artigo 3º Direitos em matéria de informação e de tratamento

1 – As pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm direito, desde que nisso tenham consentido depois de informadas pelos profissionais de saúde, a receber informação detalhada sobre os seguintes aspetos relativos ao seu estado de saúde:

- a) A natureza da sua doença;
- b) O prognóstico estimado;
- c) Os diferentes cenários clínicos e tratamentos disponíveis.

2 – As pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm direito, sem prejuízo das competências dos profissionais de saúde, a participar ativamente no plano terapêutico a aplicar, explicitando as medidas que desejam receber, podendo recusar, mediante consentimento informado, tratamentos nos termos previstos na presente lei.

3 – As pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm ainda direito a receber tratamento rigoroso dos seus sintomas, e, nos casos em que seja evidente um estado confusional agudo ou a agudização de um estado prévio, à contenção química dos mesmos, efetuada através do uso dos fármacos apropriados para o efeito, dependente de prescrição médica.

4 – A contenção física (com recurso a imobilização e restrição físicas) reveste caráter excepcional, não prolongado, e depende de prescrição médica e de decisão da equipa multidisciplinar que acompanha a pessoa doente.

Artigo 4.º Obstinação terapêutica e diagnóstica

As pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm direito, em conformidade com o previsto no Código Deontológico da Ordem dos Médicos e no da Ordem dos Enfermeiros, a ser tratadas de acordo com os objetivos de cuidados definidos no seu plano de tratamento, previamente discutido e acordado, e a não ser alvo de distanásia, através de obstinação terapêutica e diagnóstica, designadamente, pela aplicação de medidas que prolonguem ou agravem de modo desproporcionado o seu sofrimento, nos termos de Normas de Orientação Clínica aprovadas para o efeito.

Artigo 5.º Consentimento informado

1 – Desde que previamente informadas e esclarecidas pelo médico responsável e pela equipa multidisciplinar que acompanham a pessoa doente, as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm direito a dar o seu consentimento, contemporâneo ou antecipado, para as intervenções clínicas de que sejam alvo.

2 – O consentimento previsto no número anterior deve ser prestado por escrito, no caso de intervenções de natureza mais invasiva ou que envolvam maior risco para o bem-estar dos pacientes, sendo obrigatoriamente por escrito e perante duas testemunhas quando estejam em causa intervenções que possam pôr em causa a vida do doente.

3 – Desde que devidamente informadas sobre as consequências previsíveis dessa opção pelo médico responsável e pela equipa multidisciplinar que acompanham a pessoa doente, as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm direito a recusar, nos termos da lei, o suporte artificial das funções vitais e a recusar a prestação de tratamentos não proporcionais nem adequados ao seu estado clínico e tratamentos, de qualquer natureza, que não visem exclusivamente a redução do sofrimento e a manutenção do conforto do doente, ou que prolonguem ou agravem esse sofrimento.

Artigo 6.º Cuidados paliativos

1 – As pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm direito a receber através do SNS cuidados paliativos, com o âmbito e pela forma previstos na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.

2 – Considera-se ainda prestação de cuidados paliativos o apoio espiritual e o apoio religioso, caso o doente manifeste tal vontade, bem como o apoio estruturado à família, que se pode prolongar à fase do luto.

3 – Os cuidados paliativos são prestados por equipa multidisciplinar de profissionais devidamente credenciados e em ambiente hospitalar, domiciliário ou em instituições residenciais, nos termos da lei.

4 – Para os efeitos do disposto no número ante-

rior, cabe ao médico responsável e à equipa multidisciplinar que acompanham a pessoa doente contribuir para a formação do consentimento informado do doente com base numa rigorosa avaliação clínica da situação, no plano científico, e pela adequada ponderação dos princípios da beneficência e da não maleficência, no plano ético.

5 – Para efeitos dos cuidados paliativos prestados em ambiente domiciliário, previstos no número 3, os cuidadores informais da pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida têm direito a receber formação própria e apoio estruturado, proporcionados pelo Estado através da articulação entre o Ministério da Saúde e o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social.

6 – Quando a pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida se encontra em ambiente domiciliário, os profissionais de saúde devem requerer o direito ao descanso do cuidador informal, sempre que tal se justifique.

7 – Para efeitos do disposto nos números 5 e 6, a pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida tem de estar devidamente sinalizada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e/ou na Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

8 – No âmbito dos Cuidados de Saúde Primários, os profissionais de saúde têm a obrigação de sinalizar todos os casos de pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida que se encontrem em ambiente domiciliário sem acesso ao devido apoio estruturado e profissionalizado.

Artigo 7.º Prognóstico vital breve

1 – As pessoas com prognóstico vital estimado de semanas ou de dias, que apresentem sintomas de sofrimento não controlado pelas medidas de primeira linha previstas no n.º 1 do artigo anterior, têm direito a receber sedação paliativa com fármacos sedativos devidamente titulados e ajustados exclusivamente ao propósito de tratamento do sofrimento, de acordo com os princípios da boa prática clínica e da *leges artis*.

2 – As pessoas que se encontrem na situação prevista no número anterior são alvo de monitorização clínica regular por parte de equipas de profissionais devidamente credenciados na prestação de cuidados paliativos.

3 – À pessoa em situação de últimos dias de vida, é assegurado o direito à recusa alimentar ou à prestação de determinados cuidados de higiene pessoal, respeitando, assim, o processo natural e fisiológico da sua condição clínica.



Artigo 8.º Direitos não clínicos

São direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, nos termos previstos na lei:

- a) Realizar testamento vital e nomear procurador de cuidados de saúde;
- b) Ser o único titular do direito à informação clínica relativa à sua situação de doença e tomar as medidas necessárias e convenientes à preservação da sua confidencialidade, podendo decidir com quem partilhar essa informação;
- c) Dispor sobre o destino do seu corpo e órgãos, para depois da sua morte, nos termos da lei;
- d) Designar familiar ou cuidador de referência que o assistam ou, quando tal se mostre impossível, designar procurador ou representante legal;
- e) Receber os apoios e prestações sociais que lhe sejam devidas, a si ou à sua família, em função da situação de doença e de perda de autonomia.

Artigo 9.º Decisões terapêuticas

1 – Caso as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida nisso consentam, podem ser assistidas pelos seus familiares ou cuidadores na tomada das decisões sobre o seu processo terapêutico.

2 – Caso as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida não estejam no pleno uso das suas faculdades mentais, e não se verificando o caso previsto no número anterior, é ao médico responsável e à equipa de saúde que acompanham o doente, que compete tomar decisões clínicas, ouvida a família, no exclusivo e melhor interesse do doente e de acordo com a vontade conhecida do mesmo.

Artigo 10.º Discrepância de vontades ou decisões

Em caso de discordância insanável entre os doentes, ou seus representantes legais, e os profissionais de saúde quanto às medidas a aplicar ou entre aqueles e as entidades prestadoras quanto aos cuidados de saúde prestados, é facultado aos doentes ou aos seus representantes legais o acesso aos conselhos de ética das entidades prestadoras de cuidados de saúde ou, caso a assistência seja prestada no domicílio ou em entidade que não disponha deste conselho, aos órgãos competentes em matéria de ética da Ordem dos Médicos, da Ordem dos Enfermeiros e da Ordem dos Psicólogos.

Artigo 11.º Disposições finais

O disposto na presente lei não prejudica a aplicação do regime jurídico sobre diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde, testamento vital e nomeação de procurador de cuidados de saúde.

Aplicação aos contextos hospitalares

O nosso modelo assistencial hospitalar preconiza uma atenção integral à pessoa doente promovendo os cuidados clínicos necessários em qualquer fase da sua vida e em consonância com as suas necessidades de saúde.

Atuamos ao nível dos quatro estádios de prevenção: promoção da saúde e prevenção da doença; tratamento; reabilitação - reinserção socio-comunitária e cuidados em fim de vida. Disponibilizamos a continuidade de cuidados e desde sempre, nas instituições hospitalares acompanhamos o momento da proximidade da morte, oferecendo dignidade e cuidados dirigidos.

Como se vive hoje o momento de morrer nas nossas unidades de internamento, psicogerítricas ou outras?

Disponibilizamos planos terapêuticos assentes em ações paliativas e fundamentados na filosofia dos cuidados paliativos?

Procuramos cuidar a nossa formação profissional de modo a nos possibilitar habilitar para cuidar da melhor forma e a efetuar uma correta gestão sintomática nesta fase da vida?

Como envolvemos as pessoas significativas neste momento de vida e as outras pessoas assistidas que partilham deste momento? Proporcionamos a sua despedida?

Como articulamos com as equipas intra-hospitalares e comunitárias de suporte em CP de forma a possibilitar um acompanhamento clínico especializado para esta fase da vida?

Deixamos para reflexão questões éticas práticas que deverão ser tratadas nos contextos de reunião interdisciplinar por algumas vezes poderem ultrapassar o limite do aceitável e tornarem-se fonte de sofrimento (futilidade terapêutica) e suporte à tomada de decisão ética:

- Alimentação e hidratação artificial;
- Ventilação mecânica
- Suspensão de antibioterapia
- Ordem de não reanimar
- Limitação do esforço de diagnóstico

É eticamente aceitável renunciar a tratamentos que proporcionariam mais inconvenientes que benefícios para a pessoa doente. E também interromper os tratamentos iniciados se os resultados deixarem de contribuir para a qualidade de vida da pessoa doente.

Elaboração: Ir. Paula Carneiro,
Responsável pela área assistencial do IHSCJ

Referências bibliográficas:

COMISSÃO DE SAÚDE: Texto Final - Direitos das pessoas doentes em fim de vida.

HH, "Cuidados Paliativos y problemas éticos al final de la vida", Palência, 2004.