

PROJETO DE LEI N.º 565/XIII-2.^a

Direitos das pessoas doentes em fim de vida

Exposição de motivos

A Constituição da República Portuguesa no seu artigo 24º assegura que a vida humana é inviolável, em qualquer circunstância, nele não se admitindo exceções. A garantia do direito à vida gera o dever de a proteger. A defesa da vida é um valor constitucional e também o fundamento da nossa vida em sociedade, pressuposto dos Direitos Humanos e do qual decorrem a defesa de outros valores relevantes e fundamentais, como a Dignidade do ser humano e a sua Liberdade. Dignidade e Autonomia não se afirmam assim em oposição ao Direito à Vida, e não podem ser tidos como valores absolutos, sendo antes valores que se harmonizam entre si e com outros valores éticos relevantes, como o da promoção da beneficência e o da justiça.

Defender e promover a Dignidade humana é reafirmar que cada ser humano tem um valor intrínseco, patrimonial único, não sujeito a transação e não dependente de circunstâncias exteriores, que possam justificar um menor valor para esse ser humano. A vida humana tem igual valor em todas as circunstâncias e por isso merece proteção em todas elas. Aceitar que circunstâncias indesejáveis como a doença, a deficiência, o desemprego ou o sofrimento humano – físico ou existencial – retiram valor ao ser humano, implica criar a ideia de que há vidas que valem a pena ser vividas e outras não. Isso seria, para além de um caminho perigoso que não sabemos onde pode acabar, atentar contra a essência dos Direitos Humanos e apoucar a grandeza do ser humano. Além do mais, e numa perspetiva relacional que caracteriza inevitavelmente a nossa vida em sociedade, afirmar que a forma como olho o Outro, igual a mim, que é vulnerável e sofre, pode ou não ser ampliadora ou

reduzora dessa mesma Dignidade intrínseca. A perspectiva relacional da Dignidade fundamenta também a exigência de uma resposta do coletivo àqueles que sofrem, uma resposta humanizada e que atende de forma harmonizada ao conjunto de valores de cada um, sem esquecer que as decisões individuais atingem e condicionam sempre o Bem comum.

A afirmação da Autonomia e da Liberdade de cada um faz-se também baseada na ideia de que a afirmação das liberdades individuais pressupõe o enquadramento na vida em sociedade e da afirmação da liberdade dos Outros, e que a afirmação dessa liberdade deve respeitar o Bem comum. Mais uma vez, a Autonomia não pode ser olhada como um valor absoluto, como afirmação de uma autodeterminação inflexível – que na realidade não é -, e deve sê-lo também numa perspectiva relacional, em que o papel do Outro não pode ser ignorado. Além do mais, haverá ainda que ter em conta que a experiência do sofrimento intenso frequentemente captura e distorce a própria autonomia e capacidade de decisão da pessoa doente.

Num contexto de promoção de Dignidade e da Autonomia do ser humano, as situações de sofrimento do mesmo justificam múltiplas ações do coletivo, que não pode ignorar os casos em que seres humanos estejam a viver situações atentatórias dessas mesmas Dignidade e Autonomia.

Nas situações de doença grave e irreversível, em que o sofrimento acontece por múltiplas perdas que o ser humano experimenta em diferentes domínios (do físico ao existencial), a sociedade está obrigada a não ficar indiferente e, no pressuposto do respeito pelos valores que atrás enquadramos, encontrar respostas dignificantes por forma a prevenir, reduzir e tratar esse sofrimento, não deixando nunca que ele se torne insuportável ou disruptivo. A resposta do coletivo será sempre de intervir ativamente nesse sofrimento determinado por doença avançada, grave e incurável, eliminando ou reduzindo o problema para níveis razoáveis e suportáveis, mas não eliminando a pessoa que o experimenta. Entendemos que esta última é uma forma redutora, arcaica, pobre e desumanizada de tentar resolver a questão do sofrimento humano, qualquer que seja a circunstância que o provoque.

Para nós, o problema do sofrimento resolve-se cuidando e não retirando a vida.

Em pleno século XXI, o ser humano tem direito a não estar em sofrimento mantido, dito disruptivo ou insuportável – ainda que estes conceitos, tão variáveis e de contornos imprecisos, sejam difíceis de densificar - no caso de padecer de doenças graves, incuráveis, avançadas e progressivas. Há por isso que reafirmar e condensar um conjunto de recomendações já disponíveis, mas dispersos no ordenamento jurídico português. Falamos de aspetos que são versados na própria política europeia de Direitos Humanos e também em documentos nacionais de referência inquestionável, que vão desde a Constituição da República Portuguesa, à Lei de base dos Cuidados Paliativos, à lei do Testamento Vital, aos códigos deontológicos dos profissionais de saúde.

Atendendo a tudo isso, queremos aqui reafirmar que os doentes em sofrimento por doenças graves, avançadas e incuráveis devem ter acesso aos Cuidados Paliativos, qualquer que seja o seu prognóstico estimado. Mais se sublinha que os doentes considerados em fim de vida e em situação terminal (doentes com prognóstico estimado de 6 a 12 meses), são o principal grupo alvo no acesso a esses cuidados específicos de saúde, prestados por equipas de profissionais de saúde, devidamente credenciadas, preparadas e com competência reconhecida para essa função. Os Cuidados Paliativos têm hoje meios técnicos eficazes para que o doente não seja deixado em sofrimento disruptivo, que ameace a sua integridade nas suas múltiplas dimensões.

O acesso aos Cuidados Paliativos, que não deve ser remetido apenas para os últimos dias de vida, surge aqui como direito inalienável dos portugueses em situação de doença grave e avançada, que ameaça a vida e limita o prognóstico vital, e não para outras situações de natureza distinta - psicológicas, sociais, existenciais -, que merecem toda a atenção do Estado por parte dos serviços sociais e de saúde, mas que estão fora do âmbito das doenças terminais e das situações de fim de vida.

A prestação de Cuidados Paliativos inclui, por definição, o apoio estruturado, em diversas vertentes, às famílias das pessoas doentes, com particular

relevância para as situações de sobrecarga dos cuidadores e para o apoio no luto.

Nos casos de sofrimento associado às doenças avançadas e situações de fim de vida, os profissionais de saúde não estão nem ética nem legalmente obrigados a manter a vida à custa de mais sofrimento para o doente, e todas as intervenções devem ser norteadas por este pressuposto, numa adequação dos objetivos de cuidados e do esforço terapêutico, sem negligência, e no respeito pelas *leges artis* e pela inevitabilidade da morte, produzida nestes casos por uma doença que é ela própria progressiva, incurável e irreversível. A prática da obstinação terapêutica é por isso condenável e sancionável, como aliás já hoje decorre dos códigos deontológicos dos profissionais de saúde, que enfatizam que ela deve ser evitada a todo o custo.

No respeito dos pressupostos já apresentados, sublinhando que há que garantir uma intervenção global, efetiva e eficaz no sofrimento das pessoas em fim de vida e no das suas famílias, o CDS, reafirmando-se a favor da proteção da vida e contra a eutanásia, apresenta uma proposta legislativa que condensa e reafirma um conjunto de direitos dessas pessoas e suas famílias, que no seu todo densificam a consagração de um direito a não sofrer de forma mantida e disruptiva, quando no contexto de doença avançada e em fim de vida. Pretendemos que todos os cidadãos se possam sentir protegidos por este conjunto de direitos relativamente a uma fase tão relevante das suas vidas.

Pelo exposto, e ao abrigo das disposições constitucionais e legais aplicáveis, os Deputados abaixo assinados apresentam o seguinte projeto de lei:

Artigo 1.º

(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

respectivos direitos.

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

Artigo 2.º

(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 ameace a vida, em fase avançada, incurável e irreversível e exista prognóstico vital estimado de 6 a 12 meses.

Artigo 3.º

(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, efectuada 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 excecional, não prolongado, e depende de prescrição médica.

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.

Artigo 5.º

(Consentimento informado)

1 – Desde que previamente informadas e esclarecidas pelo médico responsável, 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, 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.

3 – Os cuidados paliativos são prestados por equipa 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 anterior, cabe ao médico responsável 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.

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.

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 que compete tomar decisões clínicas, ouvida a família e a restante equipa de saúde, 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 ou da Ordem dos Enfermeiros.

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.

Palácio de S. Bento, 30 de Junho de 2017

Os Deputados,
Nuno Magalhães
Isabel Galriça Neto
Alvaro Castello-Branco
Patricia Fonseca
Telmo Correia
Cecilia Meireles
Helder Amaral
João Rebelo
João Almeida
Filipe Lobo D' Avila
Pedro Mota Soares
Assunção Cristas
Antonio Carlos Monteiro
Vania Dias da Silva
Ana Rita Bessa

Ilda Araujo Novo
Filipe Anacoreta Correia