



Ministério da Saúde



ARS NORTE

Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DA ARS NORTE, IP

PARECER Nº 19

(sobre a recusa de tratamento: direitos e consequências)

A – APRESENTAÇÃO DOS FACTOS

B – ITINERÁRIO PARA REFLECTIR SOBRE AS QUESTÕES ÉTICAS SUSCITADAS

C – CONSIDERAÇÕES CONCLUSIVAS

A – APRESENTAÇÃO DOS FACTOS

A Comissão de Ética abriu o Processo n.º 09/19CES com base nos elementos a seguir descritos.

Com data de 04/09/2009, o Conselho Directivo (CD) da ARS Norte recebeu da Equipa Coordenadora Regional do Norte da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (ECR Norte) a solicitação (Informação n.º 89 desta ECR) de que a sua Comissão de Ética para a Saúde (CES) se pronuncie sobre casos apresentados pelas Unidades da Rede “relativamente à postura e consequências para as mesmas, perante situações em que, em consequência de uma consulta de especialidade no hospital de agudos, é proposto ao utente internado um determinado tratamento (ex. amputação) e a família recusa, mas o utente mantém-se internado na unidade da Rede. Perante estes casos, a unidade é confrontada com uma situação em que o alcance dos objectivos terapêuticos do utente é colocado em causa, bem como os seus resultados. Propomos a V. Ex.ª que estas situações sejam colocadas à consideração da Comissão de Ética da ARS Norte, visando obter uma orientação que defina a prática na região”.

Este pedido de parecer foi aceite pelo CD da ARSN através de despacho de 09/09/2009, chegando ao conhecimento da CES em 14/09/2009, que nesse dia designou uma relatora.

O pedido de parecer por parte da ECR vinha acompanhado de um anexo com dois casos concretos, um relacionado com um utente da Unidade de Longa Duração e Manutenção Residências Montepio, e outro relacionado com um utente da Unidade Carlton Life (tipo de Unidade não especificada). Nos dois casos, tendo dois hospitais de agudos proposto amputações, a “família” (sem mais especificações) opôs-se, por incapacidade de os doentes em causa conseguirem pronunciar-se (num dos casos fala-se expressamente de demência vascular, no outro apenas se refere que estava “incapaz de manifestar a sua vontade”), continuando depois tais doentes internados nas unidades da Rede (cf. descrição dos casos e preocupações suscitadas pelas respectivas Unidades, anexa ao processo).

Atendendo a que os casos apresentados pareciam indiciar a possibilidade de que os utentes referidos pudessem vir a morrer a curto prazo, antes mesmo de um Parecer poder ser efectivamente aprovado na reunião programada para 16 de Outubro, esta CES considerou que, na eventualidade de estarem “a ocorrer, ou terem ocorrido, alguns factos passíveis de lesar legítimos interesses de doentes”, era seu dever alertar o CD, sugerindo que fosse “ponderada a possibilidade de esse Conselho promover um inquérito ou averiguação, com carácter de urgência” (cf. Informação Interna n.º 37.09CES, de 16/09/2009, anexa ao processo). Fundamentalmente, tratava-se de saber as condições em que a recusa de tratamento se efectuara nos hospitais e se as Unidades tinham condições para acompanhar bem a situação clínica dos utentes, no que se incluía a sua possível morte. Por despacho de 22/09, o CD propõe à ECR que atenda ao proposto pela CES, com excepção do que tinha que ver com o acompanhamento clínico dos utentes nas referidas Unidades (cf. o mesmo anexo).

B – ITINERÁRIO PARA REFLECTIR SOBRE AS QUESTÕES ÉTICAS SUSCITADAS

Na nossa perspectiva, as questões éticas levantadas no ponto A vão muito para além das duas problemáticas que emergem de modo imediato: a possibilidade de a “família” de um/a¹ doente incapaz recusar um tratamento e a obrigatoriedade ou não de uma Unidade da Rede continuar a cuidar desse/a doente após essa recusa. Por isso, pensamos que só uma abordagem mais abrangente conseguirá aproximar-se da “orientação” solicitada, tanto mais quanto nos deparamos aqui com questões graves que dizem respeito às zonas delicadas que se situam entre a vida e a morte, abrangendo também o modo de morrer, questões que exigem o melhor do nosso esforço de análise. Neste contexto, vamos seguir o seguinte itinerário reflexivo:

- 1. Os cuidados de saúde perante a queda das meta-narrativas e da moral “canónica”**
 - 1.1. A crise das instâncias de mediação**
- 2. O respeito pela dignidade e suas implicações**
- 3. A vida biológica e a vida biográfica**
- 4. O consentimento e o dissentimento informados, livres e esclarecidos, como forma de *empowerment* dos/as cidadãos/ãs doentes**
- 5. A recusa de tratamento nos/as doentes adultos incapazes**
 - 5.1. O consentimento ou o dissentimento presumidos**
 - 5.2. A defesa dos “melhores interesses” do/a doente**
- 6. Em termos assistenciais, como proceder perante a recusa ou dissentimento?**

¹ Para não sobrecarregar o texto com demasiados “os/as”, passará a adoptar-se neste Parecer uma linguagem essencialmente androcêntrica, embora reconhecamos que ela não respeita a diferença de género.

6.1. O direito ao não abandono e à não discriminação

6.2. As Unidades de Cuidados Continuados Integrados perante a recusa de tratamento

1. Os cuidados de saúde perante a queda das meta-narrativas e da moral “canónica”

Através de diversas designações, tem-se apontado para o facto de as nossas sociedades ocidentais contemporâneas terem sofrido um processo de erosão quanto à confiança nos grandes princípios e valores que as conduziram ao longo de séculos. A este respeito, ficou famoso o livro de Lyotard de 1979, *La condition postmoderne*, em que se abordava a denominada queda das grandes meta-narrativas, grandes sistemas de sentido que propunham os princípios fundadores de uma vida *boa*, no sentido de eticamente correcta, e cuja queda se teria feito sentir mais a partir dos anos 60 e 70 do século XX. O facto é que as sociedades de cultura ocidental, embora de influência cristã, já não possuem estados confessionais, pelo menos no sentido de tentarem impor à população certos princípios religiosos. Pelo contrário, vivemos agora em sociedades seculares em que o pluralismo moral é inevitável: não há uma única concepção de bem, ou do que deve ser uma vida «decente» ou moralmente correcta, não há uma única concepção do que em língua inglesa se designa como «a good life». Na terminologia de Tristram Engelhardt, não há agora lugar para uma visão moral canónica, no sentido de ser indiscutível e de a todos dever abranger. Por isso, tão-pouco há lugar para a imposição pela força de uma qualquer moral, pois as concepções de bem divergem (cf., por ex., Engelhardt, 2001).

É este novo contexto social, filosófico e político que, obviamente, dá lugar à contestação de cuidados de saúde de índole paternalista que, embora afirmando visar o melhor bem do/a cidadão/ã-doente, se desinteressavam dele como centro de decisão, portanto com vontades e desejos eventualmente diferentes dos do médico, enfermeiro ou equipa médica e de enfermagem. Nessas circunstâncias, os cuidadores de saúde geririam a saúde do cidadão-doente segundo o que lhes parecia defender os seus “melhores interesses”, desinteressando-se de saber se esses denominados “melhores interesses” obtinham o acordo do próprio doente, ou seja, se essa era uma defesa que ele próprio assumia como sua, por considerar que estava de acordo com a sua mundividência e, portanto, com a sua noção de “bem”. De um modo simultaneamente ingénuo e autoritário, partia-se do princípio que só a classe médica podia estipular o que seria “benéfico” para o doente (privilégio desmesurado dado ao denominado “princípio de beneficência”), não sendo necessário pedir a esse ser “enfermo” e “débil” que o procurava senão a descrição das maleitas que o afligiam, sendo suposto obter-se a sua obediência imediata em relação ao tratamento proposto. Tratava-se, como se disse, de procedimentos que estavam de acordo com a realidade sociológica que se viveu durante séculos em vários domínios, mas que agora têm cada vez menos base de sustentação. O que seria de estranhar é que a prática médica permanecesse enquistada em práticas que já não fazem sentido no resto da

sociedade, como se precisará melhor a seguir.

1. 1. A crise das instâncias de mediação

De uma forma acentuada, na nossa cultura ocidental, os padres, os professores e os médicos foram durante séculos encarados como instâncias de mediação por excelência, gozando quase do estatuto de intocabilidade. Os padres “mediavam” entre Deus e os “fiéis”, os professores entre a sociedade, o saber e as crianças e jovens, os médicos entre a vida e a morte ao nível da saúde corporal², ou entre a saúde “perfeita” e a saúde possível, ou, se se quiser ainda, entre a “ciência médica” e os doentes concretos. Nos três casos, o poder destas instâncias era genericamente incontestado, sabendo nós que quem possui fortes convicções, e poder para impô-las, dificilmente renuncia a esse poder quando tem ao seu alcance a possibilidade de afectar e diminuir a capacidade de agir do outro, mesmo com a melhor das intenções. Por isso, a caminhada da humanidade para o respeito pelas convicções “razoáveis” (cf. Rawls, 2001) foi extremamente lenta. Com a emergência do pluralismo dos valores, com a noção crescente de que não há uma moral “canónica” e de que faz parte de uma cidadania democrática e responsável proporcionar às pessoas elementos com que possam livre e conscientemente decidir sobre como escrever as suas próprias vidas, estas instâncias de mediação tiveram e têm forçosamente de se remodelar face às novas reivindicações de liberdade e autodeterminação, sob o risco de deixarem de ser tomadas a sério. O desejável seria mesmo que, deliberadamente, quisessem contribuir para dar respostas satisfatórias às novas exigências das pessoas que visam servir. No campo da saúde, novas reivindicações por parte dos cidadãos não surgem assim de forma extemporânea, mas limitam-se a reflectir as novas realidades sociológicas, filosóficas e políticas que as sociedades ocidentais passaram a vivenciar. É neste contexto que, como veremos, se situa a necessidade, no âmbito da saúde, de um consentimento informado, livre e esclarecido para uma série de actos médicos. No fundo, não se trata senão de fazer ecoar no âmbito dos cuidados de saúde preocupações já existentes noutros âmbitos da sociedade no que diz respeito ao respeito pela dignidade das pessoas e, conseqüentemente, pela sua autodeterminação e o seu livre desenvolvimento da personalidade. Neste aspecto, porém, dir-se-ia haver ainda muita resistência por parte do pessoal médico em querer fazer face às necessidades emergentes, como por ex. acontece quando, ao nível hospitalar, ou ao nível de qualquer outra entidade pública prestadora de cuidados de saúde, os doentes são tratados por “tu”, sobretudo se originários de meios economicamente pouco favorecidos, ou quando não lhes são fornecidos elementos necessários para uma “escolha informada”, que alguns consideram ser a vertente mais moderna do direito ao consentimento informado, como veremos.

² Como se sabe, não só a psiquiatria surgiu tarde, como demorou a obter resultados que fizessem apostar nela.

2. O respeito pela dignidade e suas implicações

De uma forma ou outra, muitos são os discursos e os documentos que apelam ao respeito pela dignidade, e é precisamente pela sua invocação que começa a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948: “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos” (art.º 1.º). A Constituição da República Portuguesa afirma também, logo de início, que se baseia “na dignidade da pessoa humana” (art.º 1.º). Muitos são também os documentos de relevo mais ligados à saúde que acentuam o respeito por essa dignidade, como, ao nível do Conselho da Europa, o art.º 1.º da Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina (CDHBio), também conhecida por convenção de Oviedo (desde 2001 ratificada por Portugal e parte integrante do seu ordenamento jurídico). Em Portugal, são também muitos os documentos relacionados com a saúde que invocam esse respeito (apenas três exemplos: o n.º 1 da Carta dos Direitos e Deveres dos doentes; a alínea a. do art.º 7.º do Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - RNCCI -, e, entre outros, o art.º 31.º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos - CDOM).

De qualquer modo, sabe-se que esta dignidade do ser humano é por vezes reivindicada para apoiar causas diametralmente opostas, como por exemplo a despenalização ou a penalização da morte assistida. Trata-se, de facto, de um conceito filosófico e juridicamente complexo, cujas consequências últimas nem sempre se vislumbram. Para efeitos deste Parecer, vai-se neste aspecto seguir a opinião do reconhecido filósofo do direito e da política Ronald Dworkin, tal como se encontra expressa no livro *Life's Dominion* (Dworkin: 1993).

Para nos fazer entender a sua perspectiva, Dworkin diz-nos que as pessoas têm pelo menos dois tipos de interesses: interesses de experiência, através dos quais escolhemos ou preferimos actividades de que gostamos; e interesses ou juízos críticos, que são convicções substantivas acerca do que dá carácter à nossa vida e lhe imprime um estilo e uma coerência que são as nossas, uma integridade muito própria. Por isso, invocar o direito à dignidade nestas questões relacionadas com a saúde e, em última instância, com a morte e o morrer, significa fundamentalmente que as nossas convicções mais profundas devem ser tomadas a sério e respeitadas, num ambiente de liberdade. De facto, como respeitar a dignidade de alguém quando não são respeitados os valores ou juízos críticos que para ele dão coerência à sua vida? Quando as pessoas não vêem respeitados o que consideram ser os seus melhores interesses, esses interesses críticos a que se refere Dworkin? Assim, o autor preocupa-se em que “as pessoas tenham o direito a não sofrer *indignidade*” (*ibid.*: 233), no sentido de serem respeitadas nas suas convicções mais íntimas e sérias. Como escreve, “O direito de uma pessoa a ser tratada com dignidade [...] é o direito a que os outros reconheçam os seus interesses críticos genuínos: que reconheçam que ela é o tipo de criatura para quem, atendendo ao estatuto

moral que ocupa, é intrínseca e objectivamente importante a forma como a sua vida decorre” (*ibid.*: 236). Portanto, a conclusão a retirar é a de que “A dignidade é um aspecto central do valor que temos vindo a examinar ao longo deste livro: a importância intrínseca da vida humana” (*ibid.*). Daí que a defesa da dignidade só possa ser compaginável com “a liberdade individual, não a coerção” (*ibid.*: 239), com “um regime de lei e atitude que encoraje cada um de nós a tomar por si próprio decisões” (*ibid.*) quanto ao seu destino. De um modo ainda mais enfático: “Porque valorizamos a dignidade, insistimos na liberdade, e colocamos a liberdade de consciência no seu centro, de modo que um governo que nega esse direito é totalitário, por mais que nos deixe livres em escolhas que têm menos importância. Porque honramos a dignidade, exigimos democracia, e definimo-la de tal modo que uma constituição que permita a uma maioria negar a liberdade de consciência é inimiga da democracia, não a sua autora” (*ibid.*).

Na medida em que são os próprios documentos internacionais e portugueses relacionados com saúde a reivindicarem o respeito pela dignidade, é importante que se tenha a noção do que esse respeito implica. Por outro lado, antes ainda desses documentos portugueses relacionados com a saúde, e muito mais importante do que eles, há que atender à nossa própria Constituição da República que, para além de, como se disse, invocar logo de início o respeito pela dignidade, como que desenvolve de modo universal esse direito em termos de “Direitos, liberdades e garantias pessoais” (Título II, Capítulo I). De entre esses direitos, saliento o direito à inviolabilidade da “integridade moral e física das pessoas” (n.º 1 do art.º 25.º), ao direito de não ser submetido a “tratos [...] degradantes ou desumanos” (n.º 2 do art.º 25.º), o direito à “identidade pessoal” e ao “desenvolvimento da personalidade”, assim como o direito “à protecção legal contra quaisquer formas de discriminação” (n.º 1 do art.º 26.º). Por outro lado, o n.º 1 do art.º 41.º garante que “A liberdade de consciência, de religião e de culto é inviolável”. Sendo estes direitos defendidos pela Constituição Portuguesa, nenhum documento de outra ordem poderá contrariá-los – “Os preceitos constitucionais respeitantes aos direitos, liberdades e garantias são directamente aplicáveis e vinculam as entidades públicas e privadas” (n.º 1 do art. 18º). Mais adiante, iremos retomá-los, a propósito do consentimento e dissentimento informados, livres e esclarecidos.

3. A vida biológica e a vida biográfica

Em linguagem grega, a que outros autores também já recorreram, Ronald Dworkin alerta-nos para a distinção entre *zôé*, “vida física ou biológica” (Dworkin, 1993: 82) e *bios*, a vida “constituída pelas acções, decisões, motivos e acontecimentos que compõem o que agora chamamos uma biografia” (*ibid.*: 83). Dworkin reconhece que a distinção foi já explorada por James Rachels, e, de facto, um dos grandes fios condutores da obra de Rachels, *The End of Life*, baseia-se na ideia de que há uma grande diferença entre “estar vivo e ter uma vida” (Rachels, 1986: 25), ou seja, que os seres humanos não estão simplesmente vivos, no sentido

de terem um organismo que funciona biologicamente, mas que têm uma vida biográfica. Nesta perspectiva, se a morte é uma infelicidade, é-o acima de tudo por pôr termo a uma vida biográfica e não a uma vida biológica (cf. *ibid.*: 50). É também nesta perspectiva que se entende um exemplo dado por Rachels, em que a família de um doente que ficara em coma durante oito anos antes de falecer, comentou deste modo o seu falecimento: “O Miguel morreu com a idade de 34 anos depois de ter vivido 26” (*ibid.*: 55).

Mesmo em casos em que as pessoas já se encontram em estado inconsciente de forma (em princípio) irreversível, como nos estados vegetativos persistentes, ou em casos de demência avançada, há familiares e amigos que se preocupam com o que pode ser melhor para elas. Será que poderemos dizer que encontramos nesta posição algo de misterioso, pois já nada indica que, no primeiro caso, as pessoas tenham uma consciência reflectida sobre si próprias, e, no segundo, até podem parecer viver felizes na sua falta de lucidez? O suposto mistério desvanece-se se atendermos a que, nas palavras de Dworkin, “Preocupamo-nos com o efeito da fase final da vida de alguém no carácter da sua vida como um todo, assim como nos poderíamos preocupar com o efeito da última cena de uma peça de teatro ou a última estrofe de um poema em todo o trabalho criativo” (Dworkin, 1993: 199).

Esta distinção entre vida biológica e vida biográfica é algo que, de algum modo e sem remissão para autores, vamos encontrar no Relatório sobre o Estado Vegetativo Persistente [EVP] do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, de Fevereiro de 2005 (cf. CNECV, 2005). Aí se refere que, perante a questão do valor a dar à vida humana, e em oposição à perspectiva que faz dela um bem “absoluto”, sem entrar em linha de conta com a sua qualidade, é geralmente mais aceite a perspectiva que entende a vida como “um bem básico, precioso e que deve ser preservado”, mas fazendo depender essa preservação “de outros valores, como a capacidade de estabelecimento de relações interpessoais, de decisão e acção como agente moral e da satisfação em estar vivo (*ibid.*: 15). Afirma-se assim que “Muitos filósofos e bioeticistas fazem a [...] distinção entre vida biológica e vida pessoal, sem concluir necessariamente que a sociedade deixou de ter obrigações morais para com estes doentes, ainda que a distinção implique sempre a eticidade de um diferente tratamento para aquele que apenas possui vida biológica e aquele outro que mantém a possibilidade de recuperação de uma vida pessoal” (*ibid.*).

Esta é uma distinção que, como veremos, nos poderá ajudar a entender o sentido de certas recusas de tratamento.

4. O consentimento e o dissentimento informados, livres e esclarecidos, como forma de *empowerment* dos/as cidadãos/ãs-doentes

Utilizando linguagem relativamente recente, poder-se-ia dizer que, mesmo sem a sua invocação, durante séculos a medicina ocidental (sobretudo depois da Antiguidade Clássica) seguiu o princípio da beneficência,

por vezes em moldes autoritários, sem atender ao princípio de autonomia e autodeterminação da pessoa doente. Atendendo à realidade sociológica, política e filosófica vivida nesses séculos, entende-se que assim fosse. Porém, quando os princípios de liberdade e autonomia individual começaram a ser reivindicados, sobretudo a partir do Iluminismo, e quando esses princípios puderam começar a ter eco em populações cada vez mais alargadas, começou também a lenta marcha para o estabelecimento de práticas sociais que respeitassem esses princípios, aí se incluindo obviamente o âmbito da saúde. Nos Estados Unidos, ficou famosa uma afirmação proferida em 1914 pelo juiz Benjamin Cardozo no processo *Schloendorff v. Society of New York Hospital* (Tribunal de Recurso de Nova Iorque): “Todo o ser humano adulto e capaz tem o direito a determinar o que é feito com o seu corpo; e um cirurgião que realiza uma intervenção sem o consentimento do seu doente comete uma ofensa [“an assault”] pela qual se podem reclamar danos” (cf. *Schloendorff v. Society*).

Para além da crescente reivindicação de liberdade, autodeterminação e respeito pelos valores “razoáveis” de cada um, os progressos da medicina, tornando-a mais preditiva e mais invasiva ou agressiva, davam aos seus agentes a obrigação de informar sobre o que se podia esperar das suas actuações, aí se incluindo os eventuais riscos, não podendo proceder a determinados actos sem obterem o correspondente consentimento das pessoas sobre as quais iam actuar. E à medida que se foi tendo mais consciência da complexidade humana e do respeito que a dignidade do ser humano exige, mais se complexificou igualmente a ideia deste “consentimento”, que não podia ser apenas um mero esclarecimento terapêutico, mas que devia tender a suportar uma “escolha informada”, no sentido de que “a autodeterminação nos cuidados de saúde implica, hoje, não só que o paciente consinta ou recuse uma intervenção determinada heteronomamente, mas que tenha todos elementos de análise sobre as possibilidades de tratamento possíveis, assumindo-se como sujeito e como um par, um igual na relação” (Pereira, 2004: 53; cf. também a p. 74). Daí, também, a ideia de um consentimento ou de um dissentimento autênticos, ou seja, de acordo com os valores e as convicções das pessoas (cf. *ibid.*: 64)³.

Obviamente, do que decorre é fácil entender que a pessoa que assume o seu consentimento ou dissentimento tem de ter capacidade para decidir. Segundo alguns, essa capacidade implicaria “quatro momentos: a capacidade de decidir sobre valores, a capacidade para compreender os factos, a capacidade para compreender as alternativas e a capacidade para se autodeterminar com base na informação obtida” (*ibid.*: 155; o autor segue aqui a opinião do alemão Knut Amelung). De qualquer modo, esta capacidade pode não se encontrar plenamente presente em todos os casos, sem que esse facto impeça o consentimento ou dissentimento. Por outro lado, uma pessoa em concreto pode ter capacidade decisional para determinados actos e não para outros, eventualmente mais complexos ou que impliquem um grande número de variá-

³ Embora André Pereira se refira aqui apenas ao consentimento, fácil é de ver que o mesmo raciocínio abrange a recusa ou dissentimento.

veis.

No ordenamento jurídico português, alguns caminhos são apontados para justificar o direito ao consentimento e ao dissentimento informados, livres e esclarecidos. Um deles é o recurso, como já se disse, aos direitos, liberdades e garantias assinalados na Constituição da República, em que me permito lembrar o direito à inviolabilidade da “integridade moral e física das pessoas” (n.º 1 do art.º 25.º), o direito à “identidade pessoal”, ao “desenvolvimento da personalidade”, e o direito à liberdade de consciência (n.º 1 do art.º 41.º). Por exemplo, tendo as pessoas o direito à sua integridade moral e física, não se pode aceitar que sejam tratadas medicamente sem o seu consentimento, ou que sejam obrigadas a anuir a tratamentos que vão contra os seus sistemas de valores e convicções. Por outro lado, se passarmos para o lado do Código Civil, vemos que na secção II, dizendo respeito aos direitos de personalidade, temos o art.º 70.º sobre a “Tutela geral da personalidade”, com o n.º 1 que afirma o seguinte: “A lei protege os indivíduos contra qualquer ofensa ilícita ou ameaça de ofensa à sua personalidade física ou moral”. Neste caso, o consentimento ou dissentimento de que falamos poderia ser considerado um direito de personalidade, implicando o direito à liberdade da vontade e à autodeterminação (cf. Pereira, 2004: 98-99).

Quanto ao nosso Código Penal, é de ter em consideração que, no capítulo IV dizendo respeito aos crimes contra a liberdade pessoal, existe um artigo que penaliza as “Intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários”, ou seja, “sem consentimento do paciente” (art.º 156.º), e outro que exige o dever de esclarecimento para que o consentimento seja considerado eficaz (art.º 157.º).

No caso de não haver consentimento informado, livre e esclarecido, há quem considere que os bens jurídicos violados na perspectiva da responsabilidade civil não são apenas o do direito de personalidade, de liberdade ou autodeterminação, mas também o direito à integridade física e à saúde (cf. Pereira, 2004: 115).

Esta necessidade de consentimento encontra-se também expressa em documentos internacionais. Brevemente, faça-se referência à CDHBiom e à Declaração sobre os Direitos dos Doentes da Associação Médica Internacional (WMA: World Medical Association). No primeiro documento, o artigo 5º diz-nos que “Qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada depois de a pessoa ter dado o seu consentimento livre e esclarecido. Esta pessoa recebe previamente a informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como às suas consequências e riscos. A pessoa em questão pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento”. Por seu lado, o segundo documento, no seu capítulo 3, assegura o direito à autodeterminação, afirmando-se explicitamente no n.º 2 deste capítulo que “Um/a doente adulto capaz tem o direito de dar ou recusar o consentimento a qualquer procedimento de diagnóstico ou terapia. O/a doente tem direito à informação necessária para tomar as suas decisões. O/a doente deve compreender claramente qual é a finalidade de qualquer teste ou tratamento, quais seriam as

implicações dos resultados e quais seriam as implicações de recusar o consentimento” (WMA, 2005).

Na documentação portuguesa respeitante ao domínio da saúde, referiram-se os seguintes textos:

- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. A alínea h. do art.º 7.º afirma o direito do utente “Ao consentimento informado das intervenções efectua- das”. Outros pontos deste artigo falam do direito à preservação da identidade, à informação, à não discriminação e à integridade física e moral, direitos também implicados, como vimos, na questão do consenti- mento.
- Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes. No ponto 8 escreve-se que “O doente tem direito a dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer acto médico ou participação em investigação ou ensino clínico”.
- Lei de Bases da Saúde (Base XIV). “1 - Os utentes têm direito a: [...] b) Decidir receber ou recusar a pres- tação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei; e) Ser informados sobre a sua situa- ção, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”.
- CDOM. São vários os artigos que referem a necessidade de se obter consentimento por parte do doente (por ex., art.º 35.º e 45.º), embora a hipótese da recusa de exames e tratamentos apareça associada à pos- sibilidade de o médico, depois de esgotados os esclarecimentos, poder recusar-se por sua vez a continuar a assistir o doente, desde que não se trate de um caso de vida ou de morte e se considere que o doente, a família ou o representante legal, tem tempo para arranjar um outro profissional de saúde que o acompa- nhe (cf. art.º 49.º, em conjunção com o art.º 41.º). Esta é uma sanção que não se encontra noutros docu- mentos portugueses ou estrangeiros. Poder-se-ia aliás pensar que o próprio art.º 51.º do mesmo CDOM se encontra em contradição com os artigos referidos, ao dizer que “O médico deve respeitar as opções religio- sas, filosóficas ou ideológicas e os interesses legítimos do doente (n.º 1.). Não deixa de ser interessante comparar o art.º 49.º deste Código com a Lei belga de 22 de Agosto 2002 relativa aos direitos do doente. No seu art.º 8.º, §4, afirma-se: “A recusa ou a revogação do consentimento não implica a extinção do direi- to a prestações de qualidade [...] por parte do profissional em exercício” (Loi du 22 Août 2002).

Finalmente, refira-se que o Euro Health Consumer Index (Índice Europeu do Consumidor dos Serviços de Saúde) para o ano 2009, divulgado em Bruxelas a 29 de Setembro de 2009, classificou a Holanda em pri- meiro lugar, pelo segundo ano consecutivo⁴.

Acerca da Holanda, afirma-se que há neste país “instrumentos de informação para apoiar a escolha activa entre os consumidores”. O facto de, alegadamente, a Holanda ter há muito apostado no *empowerment* dos

⁴ Portugal ficou em 21.º lugar, de entre um total de 33 países, com 632 pontos (o máximo era de 1000 pontos). Neste inquéri- to, a Holanda totaliza 875 pontos, seguida da Dinamarca (819), da recém-chegada Islândia (811) e da Áustria (795). O estudo abrange 6 categorias, englobando 38 indicadores de desempenho. Uma das categorias é precisamente a correspondente aos Direitos dos doentes e informação, em que Portugal alcança 123 pontos, a Dinamarca 175 e a Holanda 162. Portugal aparece, de qualquer modo, como o país melhor pontuado em termos de medicina electrónica (*e-Health*).

doentes demonstraria que tal escolha se mostrava acertada para obter melhores resultados em cuidados de saúde (cf. Health Consumer Powerhouse: Euro Health Consumer Index 2009).

O facto de neste Parecer se ter considerado que o direito ao consentimento e dissentimento informados, livres e esclarecidos são um instrumento de *empowerment* dos doentes pode assim ter um alcance muito maior do que se supõe, ou seja, não só permitir que as pessoas se sintam mais “capacitadas” para agir de acordo com o seu sistema de valores e em relações menos paternalistas com os médicos, mas permitir também que esta maior “capacitação” seja fonte de benefícios para todo o sistema de saúde de um país⁵.

5. A recusa de tratamento nos/as doentes adultos incapazes

Segundo a *British Medical Association* e a *Law Society*, os critérios a ter em consideração para apreciar a “capacidade” de uma pessoa implicam que ela possa:

“(1) compreender, em termos amplos e em linguagem simples, *em que consiste o tratamento médico*, os seus fins e a sua natureza, e porque [sic] razão o tratamento lhe está a ser proposto;

(2) compreender os seus *principais benefícios, riscos e alternativas*;

(3) compreender, em termos amplos, as *consequências* de não receber o tratamento;

(4) possuir a *capacidade de tomar decisões livres* (isto é, livres de pressões);

e (5) conservar a informação o tempo suficiente para *tomar uma decisão*” (Pereira, 2004: 162-163; itálico do original).

A contrario, podemos dizer que uma pessoa incapaz será aquela que não possui condições para efectuar os juízos pretendidos, ou não se encontra nas circunstâncias enunciadas. Três grupos deste tipo de pessoas colocam problemas delicados, tanto mais quanto podemos encontrá-los frequentemente nos serviços médico-hospitalares: “os acidentados em estado de inconsciência; os doentes com anomalia mental grave [...] e os pacientes em fim de vida (em estado de demência ou mesmo já de vida vegetativa). Todos estes casos têm duas características comuns: não têm capacidade para consentir e não têm representante legal atribuído” (*ibid.*: 224). De facto, se já tivessem um representante legal atribuído, era esse representante que deveria ser consultado pelo hospital de modo a autorizar uma intervenção médica. Na sua ausência, levanta-se a questão de saber quem pode autorizar essa intervenção. Neste aspecto, o presente Parecer não tem a veleidade de querer dar uma resposta que colmate todas as dúvidas, mas pretende apenas oferecer algumas linhas de orientação que parecem ser fundamentais. Tal veleidade seria perfeitamente descabida, tanto mais quanto nos é dito, por um especialista do Direito, que “Na ordem jurídica portuguesa

⁵ Ainda sobre o consentimento e dissentimento informados, livres e esclarecidos, consultar o conjunto de orientações práticas que as Comissões de Ética para a Saúde da região norte colocaram no portal da ARSN - Documento-Guia sobre Consentimento Informado -, no seguimento de um Seminário por elas organizado sobre esta temática no dia 30 de Setembro de 2009, no Hospital Pedro Hispano do Porto (cf. www.arsnorte.min-saude.pt).

não é fácil descortinar qual o caminho mais adequado para definir quem é competente para autorizar a intervenção médica quando o adulto está numa situação de incapacidade” (*ibid.*: 255). Por outro lado, ao nível médico, esse reconhecimento também se encontra no Relatório do CNECV já citado, sobre o EVP: “Devido à ausência de disposições concretas nesta matéria, torna-se bastante difícil encontrar o caminho mais adequado para definir quem é competente para autorizar intervenções médicas ou para decidir em nome do paciente quando este se encontra impossibilitado de consentir” (CNECV, 2005: 12).

Em ordem a contextualizar melhor a questão, diga-se desde já que não estamos aqui a falar de intervenções médicas urgentes, cuja não efectuação poria de imediato em perigo a vida da pessoa ou agravaria irreversivelmente o seu estado de saúde. Nessas circunstâncias, sem tempo para consultar quem quer que seja, o médico decidirá em função do que lhe parece melhor para o doente, a não ser que, de qualquer modo, tenha conhecimento de algo em contrário que se revele de atenção ponderosa, como poderá ser, no futuro, a existência de uma directiva antecipada de ordem vinculativa e em que a pessoa tivesse previsto a circunstância em que agora se encontra (não em termos exactos, é claro, mas em termos que não deixariam dúvidas sobre a sua aplicabilidade àquela situação). Aliás, mesmo sem lhes dar carácter vinculativo, a CDHBiom afirma no seu art.º 9.º, sobre “Vontades previamente manifestadas”, que “As vontades anteriormente manifestadas no tocante a uma intervenção médica por um doente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, serão tidas em consideração”.

Mesmo tratando-se de intervenções urgentes, há sempre aquelas que são de tal modo urgentes que nos minutos seguintes a pessoa morrerá, e aquelas que, embora urgentes, ainda possibilitam algum tempo razoável de inquirição e reflexão. Nestes últimos casos, consideramos que a urgência da actuação não deverá isentar o médico de procurar envidar esforços para tentar inquirir qual poderia ser a vontade do doente caso estivesse consciente, sobretudo se estão em causa actuações e casos clínicos “complexos”, como por exemplo a cura de uma pneumonia num doente em fase terminal e que sofre de Alzheimer.

Seja como for, e como se escreve no já citado Relatório do CNECV sobre o EVP, trata-se de reconhecer que “o direito do doente competente a recusar tratamento deve ir a par com a protecção do doente incompetente em relação a tratamentos que teriam sido por ele recusados, se isso fosse possível. Para assegurar tal protecção, torna-se essencial inquirir da vontade prévia [...] do doente” (CNECV, 2005: 12).

Neste sentido se pronunciara já a CDHBiom no seu art.º 6.º, “Protecção das pessoas que não têm a capacidade de consentir”. Nesse artigo, o n.º 3 diz-nos o seguinte: “Quando, segundo a lei, uma pessoa maior não tem, por motivo de uma deficiência mental, de uma doença ou por um motivo similar, a capacidade de consentir numa intervenção, esta não pode ser efectuada sem a autorização do seu representante, de uma autoridade ou de uma pessoa ou instância designada pela lei. A pessoa em causa deve, na medida do possível, ser associada ao processo de autorização”.

Por seu lado, a Declaração sobre os Direitos dos/as Doentes da Associação Médica Mundial afirma no seu capítulo 4 que “Se o/a doente está inconsciente ou incapaz de expressar a sua vontade, o consentimento informado deve ser obtido, sempre que possível, de um representante legalmente autorizado”.

Muitos outros documentos poderiam ser invocados para fundamentar esta exigência de, tanto quanto possível, equiparar o doente incapaz ao capaz em termos de consentimento ou dissentimento, não se presumindo que o seu estado de incapacidade, que poderá variar de caso para caso, o impede de continuar a ter direito à dignidade, que se desdobra, entre outros, no direito à sua integridade moral e física e ao livre desenvolvimento da sua personalidade. Por outras palavras, não é pelo facto de alguém se ter tornado agora incapaz que se tem autoridade para desrespeitar a narrativa pessoal que transporta consigo e que lhe possibilitou ter uma vida biográfica e não meramente biológica, narrativa de juízos críticos, como dizia Dworkin, que se deverá tentar ter em conta em todas as circunstâncias. Mesmo que, como nos casos apresentados que suscitaram este Parecer, se trate aparentemente de uma incapacidade decisional absoluta e irreversível, em pessoas já de idade avançada.

5.1. O consentimento ou o dissentimento presumidos

Nos casos de incapacidade de um adulto sem representação legal e sem qualquer tipo de “directiva antecipada”, e sobretudo se se trata de uma incapacidade total e irreversível, onde buscar o consentimento ou dissentimento em relação a uma intervenção médica urgente, mas que ainda permite algum espaço de reflexão? O CDOM parece, nestes casos, equiparar os representantes legais à “família” (ver, entre outros, art.ºs 46º e 49º), embora, no caso de dissentimento, se recomendem cautelas especiais (n.º 6 do art.º 46.º). Mas será mesmo assim? É a este significante de significado incerto - “família” - que deve estar entregue esse consentimento ou dissentimento? E até que grau de parentesco devemos atender para se falar de “família”? Mesmo que a “família” tenha aqui algum poder de representação, não se devia estabelecer critérios que possibilitassem ir apenas ao encontro dos familiares que mostrassem maior credibilidade quanto ao conhecimento dos valores que a pessoa incapaz mais prezava? E, nos casos de incapaz com família muito afastada, espacial e relacionalmente falando, não poderia mais depressa um/a amigo/a ou um/a vizinho/a saber mais das possíveis opções da pessoa do que qualquer membro da família que já não contacta com o incapaz há mais de vinte anos? Repare-se que, no Código Civil português, a Subsecção III, dedicada às interdições, estabelece uma ordem segundo a qual se buscará a tutela do interditando (cf. art.º 143.º), começando por dar um lugar privilegiado ao cônjuge efectivo. Compreende-se assim que André Pereira nos diga que, “se o médico ignora ou actua em desconformidade com as indicações do cônjuge do paciente [...]”, estaremos em face de uma “ilicitude, não por violação de um direito de representação (que, de todo,

não existe), mas por violação de um *direito a ser ouvido* e o direito a fazer respeitar, socorrer e auxiliar o seu cônjuge” (Pereira, 2004: 235).

Na opinião deste autor, não se tratando de intervenção urgente, dever-se-á iniciar um processo de tutor provisório ou representação provisória, de acordo com o Código Civil. Mas, “no caso de não se conseguir conhecer a vontade real do paciente, nem se conseguir decretar um tutor provisório, o médico deve ouvir a família e as pessoas próximas, por forma a recolher elementos sobre o sistema de valores do paciente e assim configurar dados para um juízo sobre a sua vontade hipotético-conjectural. A audição da família não visa conceder a esta o poder de representar o paciente, já que este só pode ser atribuído pelo tribunal ou por lei; o que se pretende é que o médico efectue um juízo de consentimento presumido (art.º 340.º, n.º 3 CC) com base nas informações disponíveis, sendo que a opinião da família que conduza a uma situação de perigo de vida do paciente não é vinculante nem justifica a não intervenção do médico” (*ibid.*: 619), segundo o CDOM (cf. o citado n.º 6 do art.º 46.º).

De salientar que nesta auscultação a familiares íntimos ou pessoas próximas, o que se pretende não é que cada um/a diga como faria se se encontrasse em situação semelhante, mas que ajude a perceber quais os critérios que o próprio incapaz utilizaria para se determinar sobre o assunto. Por isso se fala aqui de tentar encontrar a “vontade hipotético-conjectural” da pessoa incapaz, ou a sua vontade presumida. De facto, o próprio Código Penal português dedica o art.º 39.º ao consentimento presumido, equiparando-o ao efectivo (n.º 1). O seu n.º 2 define-o assim: “Há consentimento presumido quando a situação em que o agente actua permitir razoavelmente supor que o titular do interesse juridicamente protegido teria eficazmente consentido no facto, se conhecesse as circunstâncias em que este é praticado”. De novo *a contrario*, é de supor com razoabilidade que, no caso do dissentimento, ocorreria o inverso.

Ainda em relação ao papel da família, é de ressaltar o que se encontra registado no Relatório do CNECV, já referido várias vezes: “nem o médico nem a família parecem ser legalmente responsáveis pela representação do adulto incompetente, não obstante na prática a família não deva ser afastada do processo de decisão. Perante esta dificuldade há, pois, de atender ao critério da defesa dos melhores interesses do paciente que, nos casos de EVP, se torna [...] muitíssimo problemático” (CNECV, 2005: 12?)⁶. Portanto, neste caso intrincado dos doentes maiores incapazes, algo parece certo: nem o médico, nem os familiares mais idóneos e as pessoas mais íntimas devem falar em nome próprio, ou do que fariam naquelas circunstâncias, mas

⁶ Ainda em relação ao papel da “família” nestas questões, dir-se-ia haver alguma discrepância entre este Relatório e o Parecer n.º 57 do mesmo Conselho, Sobre o Projecto de Lei N.º 778/X – “Direitos dos Doentes à Informação e ao Consentimento Informado” (Julho de 2009). Sobretudo nas pp. 9 e 10 deste Parecer, parece querer limitar-se bastante a vontade presumida da pessoa incapaz ao que a “família” disser, podendo-se perguntar mesmo se passando por cima de uma eventual Directiva antecipada de tratamento e de um Procurador de Cuidados de Saúde. Curiosamente, um dos Relatores do Relatório de 2005 é também Relator deste último Parecer.

apenas em função do que conhecem da pessoa incapaz, tentando conjecturar qual poderia ser a sua decisão caso tivesse agora voz própria.

5.2. A defesa dos “melhores interesses” do/a doente

Neste âmbito, há acima de tudo duas questões a colocar: 1) que elementos tomar em consideração para apreciar quais os melhores interesses de um doente concreto (podendo dar-se o caso de até já não poder expressar a sua vontade); 2) quem tem a palavra final nessa definição.

Pelo que acaba de ser dito no ponto anterior, pode-se de imediato considerar que a definição deste melhores interesses do doente dependerá de se ter apenas em conta a sua vida biológica ou de se atender igualmente à sua vida biográfica. Aliás, se o critério for apenas o de manter a vida a qualquer custo, pode até acontecer que não se entre em linha de conta com o “melhor interesse” da pessoa doente. Assim aconteceu com o Supremo Tribunal dos Estados Unidos no famoso caso de Nancy Cruzan (decidido em 1990), quando a maioria dos juízes afirmou que era legítimo continuar a manter a jovem mulher viva de modo a reafirmar o valor da defesa da vida humana, apesar de se considerar que essa decisão ia decerto contra a defesa dos seus melhores interesses – Nancy estava em EVP há vários anos, sem qualquer expectativa de recuperação, e eram os próprios pais a pedir que a alimentação e a hidratação artificiais cessassem (cf. Dworkin, 1993: 12 e 194-5).

Quando se entra em linha de conta com os denominados “melhores interesses” da pessoa doente deve-se, assim, tentar de todos os modos tomar consciência do seu sistema de valores e convicções, procurando compreender qual seria a decisão que melhor respeitaria a sua mundividência (cf., por ex., Slowther, 2007, e Dworkin, 1993).

Cabe aqui falar da denominada “autonomia prospectiva”, aquela que, no fundo, sustenta as chamadas “directivas antecipadas de tratamento” e as instruções deixadas a um procurador de cuidados de saúde para o caso de, um dia, estarmos totalmente incapazes de nos pronunciarmos, ou perdermos a capacidade de o fazer de um modo consistente. Trata-se precisamente de, atendendo ao nosso modo particular de entendermos o direito à nossa integridade moral e física, ou, se quisermos, à nossa noção de dignidade, tentarmos esclarecer que tratamentos estaríamos ou não dispostos a receber nessas circunstâncias, por considerarmos que assim estariam defendidos os nossos melhores interesses. Repare-se que, entre outros elementos, é a capacidade de a medicina conseguir agora manter o nosso corpo vivo quando podemos já não ter qualquer interesse em habitá-lo que nos exige uma reflexão bioética e biopolítica muito mais exigentes do que em épocas mais recuadas.

É esta atenção à defesa dos melhores interesses da pessoa que torna inteligíveis certas decisões que vão contra a ideia comum de que se deve sempre proceder de modo a salvar uma vida. Para ilustrar esta ideia,

podemos socorrer-nos de um caso ocorrido em 1979 no Supremo Tribunal de Massachusetts – *Rogers vs. Oakin* -, em que foi determinado que “cada adulto tem direito a renunciar ao tratamento, ou inclusive à cura, se o tratamento implicar aceitar o que para ele são consequências ou riscos intoleráveis, por mais desaconselhável que isso possa parecer aos olhos do médico” (citado por Pereira, 2004: 65-66). É também pertinente fazer referência aos casos argentinos em que dois doentes capazes recusaram a amputação da perna que lhes salvaria a vida, estando um deles em estado grave, mas não terminal, e sofrendo o outro de diabetes. Pelo menos um dos casos foi levado a Tribunal, que aceitou a recusa como legítima, entendendo o juiz que “não respeitar a recusa do paciente teria implicado uma violação da sua esfera de liberdade pessoal, da sua intimidade e privacidade, o que, em último termo, teria significado uma grave ofensa à sua dignidade como pessoa humana” (*ibid.*: 66, nota 115).

Muito mais problemático é o caso narrado em 30 de Setembro de 2009 pelo jornal inglês *Daily Telegraph*, de uma jovem mulher de 26 anos que tomou veneno em casa para se suicidar - supostamente por não encontrar meios de ultrapassar uma depressão originada no problema de não conseguir engravidar -, chamou em seguida a ambulância mas, chegada ao hospital, mostrou aos médicos uma directiva antecipada bem elaborada segundo a qual não queria ser tratada ou salva, mas apenas tratamento de conforto, de modo a morrer sem dores. Temendo ser acusados de ofensa à integridade moral e física da mulher se a tratassem contra a sua vontade, os médicos deixaram-na morrer (cf. Rebecca Smith, Aislinn Laing and Kate Devlin, 2009).

Como se depreende, nesta tentativa de definir os melhores interesses da pessoa, sobretudo se incapaz, está envolvida toda aquela sensibilidade, saber e experiência especiais que, retomando em parte uma imagem do médico americano Eric J. Cassell, nos permite, na mera audição de um concerto, identificar um instrumento de cordas, identificar esse instrumento de cordas como um violino e, num nível mais elevado, identificar o toque desse violino com o de um Stradivarius (cf. Cassell, 2004: 204). Por isso, de um modo irónico, Cassell diz-nos que de alguns médicos podemos dizer que tiveram de facto vinte anos de experiência, enquanto, de outros, apenas poderemos dizer que, durante vinte anos, tiveram a repetição de um único ano de experiência (cf. *ibid.*: 214).

A questão é que, como Cassell insiste, não são os corpos que sofrem, são as pessoas, e são elas que, enquanto sujeitas a padecimentos do âmbito da saúde, devem ser tratadas, não simplesmente as “doenças”. A seu ver, “Somos feitos de uma peça só; qualquer coisa que aconteça a uma parte afecta o todo; o que afecta o todo afecta cada uma das partes. Todas as partes são interdependentes e não há nenhuma que funcione completamente separada do resto” (*ibid.*, 2004: 222).

Por isso, Cassell considera que só teremos a ganhar ao insistirmos na ideia de que “os médicos tratam doentes particulares em circunstâncias particulares e num momento particular do tempo, e assim precisam

de informação que particularize o indivíduo e o momento” (*ibid.*: 167). É bom não esquecer estas considerações na hora de tentar averiguar e perceber quais os melhores interesses de um cidadão-doente.

6. Em termos assistenciais, como proceder perante a recusa ou dissentimento?

6.1. O direito ao não abandono e à não discriminação

Como vimos, Portugal, ao nível da sua Constituição e outros documentos de relevo, assim como ao nível dos documentos internacionais que subscreveu, garante a defesa da dignidade dos seus cidadãos, o que quer dizer, como vimos, que, entre outros, defende o direito à sua integridade moral e física, ao desenvolvimento da sua personalidade e à sua liberdade de consciência. Consequentemente, defende igualmente o direito “à protecção legal contra quaisquer formas de discriminação” (art.º 26.º, n.º 1).

Um documento de valor juridicamente menor como é a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes afirma que “O doente pode, exceptuando alguns casos particulares, decidir, de forma livre e esclarecida, se aceita ou recusa um tratamento ou uma intervenção, bem como alterar a sua decisão. Pretende-se, assim, assegurar e estimular o direito à autodeterminação, ou seja, a capacidade e a autonomia que os doentes têm de decidir sobre si próprios” (n.º 8). Sendo assim Portugal uma República que, ao mais alto nível, defende os Direitos, Liberdades e Garantias de que já se falou (e outros direitos de que ainda se poderia falar), tendo esses princípios vertidos em documentos nacionais ligados aos próprios cuidados de saúde e subscrito documentos internacionais desta ordem que também defendem a autodeterminação do cidadão, não se vê como faria qualquer sentido discriminar um cidadão-doente que, de um modo esclarecido e livre, recusa uma intervenção médica. A lógica dos documentos que têm vindo a ser assinalados, neste e noutros pontos deste Parecer, não é o do abandono e ostracização do cidadão-doente que não consente num acto médico, mas o de que essa recusa deve ser tão respeitada quanto o consentimento. Note-se que estão aqui envolvidos princípios tão importantes como os do respeito pelas convicções das pessoas e o respeito pela sua integridade moral e física, ou seja, numa palavra, o respeito pela sua dignidade (cf., mais atrás, o modo como Dworkin a define). Aqui se inclui, portanto, o direito de alguém recusar o que um médico entende como constituindo o seu melhor interesse. Mais: cremos que num caso de recusa de um determinado procedimento médico, o doente devia ser confrontado com alternativas possíveis, a existirem, que estivessem mais de acordo com as suas convicções e pudessem atenuar os seus padecimentos. Deste modo se poderia estabelecer entre quem cuida e quem é cuidado uma relação estreita pautada pelo respeito e pelo não abandono por parte de quem cuida, sobretudo quando o doente se encontra numa situação clínica difícil, terminal ou não.

O que é preciso tentar compreender é que, nalgumas circunstâncias, um determinado acto ou intervenção por parte de um médico pode constituir uma tal ameaça à integridade moral e física da pessoa que, para

ela, a acção mais racional é deixar-se morrer. Foi com certeza o caso dos dois homens argentinos que vimos atrás, já com outros problemas de saúde, que negaram autorização para amputar as pernas, recusas que, simultaneamente, na sua perspectiva, seriam decerto de autodestruição (física), mas também de autopreservação (biográfica). Nem sempre o que defende o melhor interesse de uma pessoa é prolongar-lhe a vida. A este respeito, a sabedoria popular apela muito à expressão “pôr-se na pele do outro” (em inglês, *to walk in another’s shoes*), para tentar encontrar inteligibilidade para actos que podem parecer desrazoáveis. No último caso mediático de recusa de “tratamento” (alimentação e hidratação artificiais) em doente há longos anos em EVP - Eluana Englaro -, recusa finalmente aceite ao nível do Supremo Tribunal Italiano, foi o próprio Tribunal a exigir que a sua morte fosse acompanhada de toda as medidas paliativas para que Eluana não sofresse (morte em Fevereiro de 2009).

6.2. As Unidades de Cuidados Continuados Integrados perante a recusa de tratamento

Como já se disse, o Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho criou a RNCCI, destinando-a a dar resposta a novas necessidades de saúde e sociais, fundamentalmente em virtude do conhecido fenómeno ocidental do envelhecimento da população. Daí que vise sobretudo atender “pessoas idosas com dependência funcional, [...] doentes com patologia crónica múltipla e [...] pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida” (cf. introdução ao Decreto-Lei).

Concentrando-nos apenas nas unidades de internamento desta Rede, vemos que elas incluem: *a*) Unidades de convalescença (com internamentos até 30 dias consecutivos); *b*) Unidades de média duração e reabilitação (com internamentos entre 30 a 90 dias); *c*) Unidades de longa duração e manutenção (para internamentos superiores a 90 dias, sem limite); *d*) Unidades de cuidados paliativos.

A mobilidade dos doentes dentro das unidades ou equipas da Rede é regulada pelo art.º 33.º: em função das necessidades do doente, poderá ingressar em Unidade (ou equipa) mais adequada ao seu estado, esgotados os recursos da anterior e não sendo ainda possível devolvê-lo a casa.

Em relação aos cuidados paliativos é de analisar o Relatório de Monitorização do Desenvolvimento e da Actividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, correspondente ao 1.º semestre de 2009, divulgado em Setembro deste ano (cf. Cuidados Continuados, 2009). Aí, reconhecendo-se que o número de utentes referenciados para unidades de Cuidados Paliativos é aparentemente reduzido, à imagem do que se enunciava em Relatórios anteriores, refere-se que esta situação existe atendendo a razões de proximidade do seu domicílio. Por outras palavras, em vez de serem conduzidos para uma Unidade de Cuidados Paliativos que, eventualmente, ficaria muito longe da residência habitual e dos familiares, opta-se muitas vezes por manter os utentes com indicação para esse tipo de cuidados em Unidades de Média Duração e Reabilitação, e de Longa Duração e Manutenção (cf. *ibid.*: 2009: 25-26). Deste modo, crê-se

reforçar “o conceito de que os Cuidados Paliativos são cuidados transversais a toda a RNCCI e podem e devem ser prestados em todas as tipologias, assegurando o envolvimento dos cuidadores informais e a proximidade com o meio habitual” (*ibid.*: 33). Portanto, em todas as Unidades poderá haver lugar a “Acções Paliativas”. Aliás, “No 1.º semestre de 2009 foi implementado o registo da avaliação sistemática da dor”, considerando-se ter havido melhoras significativas.

Ainda a respeito destes cuidados paliativos, reproduz-se a seguir uma posição política de princípio: “Se é incontestável que os Cuidados Paliativos integram a RNCCI, não é menos verdade que as respostas às necessidades identificadas não podem corresponder a modelos de organização rígidos, muitas vezes pouco adequados às realidades presentes” (*ibid.*: 11).

Esta referência explícita à RNCCI e à situação dos cuidados paliativos dentro da Rede surge na medida em que, na origem da solicitação deste Parecer, nos deparámos, como vimos inicialmente, com dúvidas de duas destas Unidades sobre como proceder perante casos de utentes incapazes que, necessitando de amputações de membro, não obtiveram essas amputações nos hospitais de agudos consultados, por recusa de uma entidade que genérica e inespecificamente se identifica como “família”. Tendo regressado a estas Unidades numa situação que presumimos ir ser de morte por septicemia, atendendo a uma suposta gangrena não debelada, perguntam as Unidades o que fazer, afirmando-se, num caso, que as recusas iriam provocar uma “limitação de actuação” e, no outro, querendo-se saber dos critérios que possibilitariam manter o doente internado na Rede.

Pensamos que, para além do já se encontra escrito neste Parecer, a conjugação de dois elementos referidos neste ponto 6.2., ou seja, a hipótese de mobilidade dos doentes dentro da Rede, consoante as suas necessidades, assim como a transversalidade da prestação de cuidados paliativos em toda a RNCCI, dão uma resposta concreta às preocupações assistenciais apresentadas.

C. CONSIDERAÇÕES CONCLUSIVAS

1. O direito à recusa informada, livre e esclarecida de tratamentos faz parte dos direitos dos cidadãos portugueses.

2. Por isso, um cidadão não pode ser discriminado por causa de uma opção tomada ao abrigo de direitos constitucionais e legais consagrados pela República Portuguesa.

3. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e a recusa de tratamento

3.1. Em consonância com 1. e 2., a RNCCI não admite o direito à discriminação: “A Rede assenta na garantia do direito da pessoa em situação de dependência: a) À dignidade; b) À preservação da identidade; c) À privacidade; d) À informação; e) À não discriminação; f) À integridade física e moral; g) Ao exercício da cidadania

nia; h) Ao consentimento informado das intervenções efectuadas” (art.º 7.º do Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho).

3.2. O respeito pela dignidade encontra-se inscrito no próprio Decreto-Lei criador da RNCCI (cf. n.º anterior), o que é de si facto bastante para daí se poder deduzir um direito ao dissentimento. Por outro lado, pode-se depreender que a alínea h. do art.º 7.º do mesmo Decreto, ao afirmar que o utente tem direito “Ao consentimento informado das intervenções efectuadas”, está implicitamente a reconhecer que pode haver dissentimento, mas sem discriminação por esse motivo (cf. alínea e.).

3.3. Nos casos difíceis, a RNCCI possibilita recorrer à mobilidade dentro das suas unidades: “A mobilidade na Rede é garantida pelo processo de transferência entre tipologias” (Cuidados Continuados, 2009: 38). Assim, se uma Unidade não tem capacidade para continuar a prestar cuidados de assistência a um utente, deverá encaminhá-lo para a Unidade mais adequada.

4. O “direito do doente competente [sic] a recusar tratamento deve ir a par com a protecção do doente incompetente [sic] em relação a tratamentos que teriam sido por ele recusados, se isso fosse possível” (CNECV, 2005).

5. Intervenção da “família”

5.1. No caso de doente incapaz, maior e sem representante legal, a recusa de uma intervenção médica pela “família” torna-se bastante problemática do ponto de vista legal, pois o direito português não parece atribuir-lhe o poder de representar o incapaz. Havendo ainda algum tempo para reflexão, ainda que pouco, e a impossibilidade de decretar um tutor provisório, o médico deverá tentar recolher junto das pessoas mais íntimas, familiares ou não, elementos que lhe possibilitem avaliar qual teria sido a vontade do doente se tivesse agora possibilidades de se fazer escutar.

5.2. De acordo com Código Deontológico da Ordem dos Médicos (CDOM), “Quando se considerar que as decisões dos representantes legais ou dos familiares são contrárias aos melhores interesses do doente, os médicos devem requerer o suprimento judicial de consentimento para salvaguardar os interesses e defender o doente” (art.º 46.º, n.º 6).

5.2.1. O artigo do CDOM citado em 5.2. parece pressupor implicitamente que os “familiares” detêm poder de representação no caso de consentimento, o que para alguns é duvidoso. Por outro lado, parece pressupor que os melhores interesses do doente apenas dizem respeito ao prolongamento da vida biológica, sem atender à vida biográfica, o que também é problemático.

6. O direito à recusa informada e esclarecida de um tratamento que pode levar à morte e suas consequências do ponto de vista assistencial

6.1. Contexto

Pode acontecer que um utente ainda plenamente capaz, fazendo um teste balanceador muito pessoal

entre as vantagens e inconvenientes do que lhe é proposto, ponderando entre a sua vida biológica e a sua vida biográfica, chegue à conclusão, livre e esclarecida, de que o seu melhor interesse, ou a melhor defesa da sua integridade moral e física, é a recusa de um tratamento que lhe salvaria a vida durante uns tempos. À essa mesma conclusão se pode chegar fazendo um juízo hipotético-conjectural sobre a vontade de um doente agora incapaz, sem representante legal nem directiva antecipada.

6.2. O que fazer depois da recusa

6.2.1. O direito ao não abandono

Depois de uma recusa de tratamento de consequências irreversíveis e de que até poderá resultar a morte a breve trecho, há que não abandonar o doente, proporcionando-lhe todos os cuidados de que necessite. Nesse momento, do ponto de vista assistencial, já não importará saber se a recusa foi ou não legítima. Não se vê como os prestadores de cuidados de saúde cumpririam em Portugal os seus deveres de assistência se abandonassem e discriminassem este cidadão por exercer um direito que lhe é reconhecido ao mais alto nível, ou por a “família” ter assumido essa decisão.

6.3. O direito a uma morte digna

Por um processo de dissentimento livre e esclarecido, feito pelo próprio cidadão, ou por aqueles que seriamente procuraram encontrar a sua vontade hipotético-conjectural, uma pessoa capaz ou incapaz poderá um dia ficar em risco de vida numa Unidade da RNCCI, ou em qualquer outra unidade assistencial do país. Esse não deve ser um tempo de represálias por parte dos cuidadores, mas de respeito por decisões que talvez acreditem nunca poder vir a ser as suas. Nessas circunstâncias, a única certeza de que os profissionais de saúde ou cuidadores não devem duvidar é que “O doente tem o direito a cuidados terminais humanos e a ter toda a assistência possível de modo a que o morrer seja tão digno e confortável quanto possível” (n.º 3 da secção 10 da Declaração dos Direitos do Doente da Associação Médica Internacional).

A relatora,

Laura Ferreira dos Santos, *Professora Associada da Universidade do Minho*

Aprovado em reunião do dia 16 de Outubro de 2009, por unanimidade.



Rosalvo Almeida
Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARSN

REFERÊNCIAS

Livros e artigos

- CASSELL, Eric J. (2004) [1991]. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. 2.ª edição. New York: Oxford University Press.
- DWORKIN, Ronald (1993). *Life's Dominion. An Argument about Abortion and Euthanasia*. London: HarperCollins Publishers.
- ENGELHARDT, H. Tristram (2001). Physician-Assisted Suicide and Euthanasia: Another Battle in the Culture Wars. In KOPELMAN, Loretta M. & DE VILLE, Kenneth A. (ed.) (2001). *Physician-Assisted Suicide: What Are the Issues?* Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers, 29-41.
- LYOTARD, Jean-François (1979). *La condition postmoderne*, Paris: Minuit.
- PEREIRA, André G. D. (2004). *O consentimento informado na relação médico-paciente. Estudo de Direito Civil*. Coimbra: Coimbra Editora.
- RACHELS, James (1986). *The End of Life. Euthanasia and Morality*. Oxford: Oxford University Press.
- RAWLS, John (2001) [1971]. *Uma teoria da justiça*. Trad. 2.ª edição. Lisboa: Fundamentos.
- SMITH, Rebecca; Laing, Aislinn & Devlin, Kate (2009). Suicide Woman Allowed to Die because Doctors Feared Saving her Would Be Assault. *Daily Telegraph*, 30 de Setembro, <http://www.telegraph.co.uk/health/6248646/Suicide-woman-allowed-to-die-because-doctors-feared-saving-her-would-be-assault.html/>.
- SLOWTHER, Anne-Marie (2007). Refusal of treatment by patients. *Clinical Ethics*, 2: 121–123.

Outros documentos (Códigos, Leis, Convenções, etc.)

- Código Civil Português (actualizado até à Lei 59/99, de 30/06).
- Código Penal, Lei 59/2007, de 4 de Setembro.
- Comissões de Ética para a Saúde da Região Norte (2009). *Documento-Guia sobre Consentimento Informado*, www.arsnorte.min-saude.pt/.
- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (2009). Parecer n.º 57: Sobre o Projecto de Lei n.º 778/X – “Direitos dos Doentes à Informação e ao Consentimento Informado” (Relatores: Daniel Serrão e João Lobo Antunes).
- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (2005). *Relatório sobre o Estado Vegetativo Persistente* (Relatores: António Vaz Carneiro, João Lobo Antunes, António Falcão de Freitas).
- Constituição da República Portuguesa, VII Revisão Constitucional [2005].
- Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo, 4.IV.1997).
- Código Deontológico da Ordem dos Médicos (2009). Regulamento n.º 14/2009.
- Cuidados Continuados. Saúde e Apoio Social (2009). *Relatório de Monitorização do Desenvolvimento e da Actividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados do 1.º semestre de 2009*, <http://www.rncci.min-saude.pt/>.
- Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948).
- Decreto do Presidente da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro. *Ratifica a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, aberta à assinatura dos Estados membros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de Abril de 1997, e o Protocolo Adicional Que Proíbe a Clonagem de Seres Humanos, aberto à assinatura dos Estados membros em Paris, em 12 de Janeiro de 1998*
- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho (cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados).
- Direcção Geral de Saúde (1997). *Carta dos direitos e deveres dos doentes*, <http://www.dgs.pt/default.aspx?cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAAA/>.
- Health Consumer Powerhouse. *Euro Health Consumer Index 2009*, Bruxelas, <http://www.healthpowerhouse.com/>.
- Lei de Bases da Saúde (1990). Lei n.º 48/90 de 24 de Agosto.
- Loi (la) du 22 Août 2002 relative aux Droits du Patient (Bélgica)
- *Schloendorff v. Society of New York Hospital* (1914), http://en.allexperts.com/e/s/sc/schloendorff_v._society_of_new_york_hospital.htm/.
- World Medical Association (2005). *Declaration on the Rights of the Patient* (texto adoptado em Lisboa em 1981, emendado em 1995 em Bali, revisto editorialmente em 2005 em Santiago do Chile). <http://www.wma.net/e/policy/l4.htm/>.