

DIREITOS HUMANOS EM FIM DE VIDA: O DIREITO AO ACESSO A CUIDADOS PALIATIVOS

GISELA PATRÍCIA DUARTE DE ALMEIDA¹

gisela.duartedealmeida@gmail.com

RESUMO

No decorrer da investigação, pode-se constatar que na sociedade portuguesa existe um longo caminho a percorrer na sensibilização para as questões relacionadas com o fim da vida humana, as quais não poderão ser apenas remetidas para o contexto dos cuidados de saúde, mas debatidas na comunidades locais. Considera-se que existe a necessidade de uma educação para a morte e para a sensibilização da sociedade para a importância do respeito pelos direitos humanos em fim de vida. Sendo que, no meu ponto de vista, em Portugal necessitamos de construir uma cidadania participante na coisa pública, o cidadão deve ser visto como a força motriz da mudança. Neste sentido, as redes de vizinhança e amizade, num momento de crise económica, não podem resvalar para a “crise da cidadania”.

PALAVRAS-CHAVE: Vida; Morte; Direitos Humanos em Fim de Vida; Cuidados Paliativos; Dignidade Humana; Dilemas éticos.

1. DILEMAS ÉTICOS EM FIM DE VIDA

“ ... Asclépio ensinava que a medicina só existe para as pessoas que, por sua natureza e regime, tem saúde e adoecem por contrair uma doença. Ela libertava-as das doenças ordenando-lhes que não mudassem a sua vida habitual. Quanto aos indivíduos inteiramente minados pela doença, não tentava prolongar-lhes a sua vida miserável. Naqueles em cujos corpos existia um estado de moléstia permanente Asclépio não propunha sequer qualquer tipo de tratamento, com infusões a purgas... A medicina não teria capacidade para ajudar ainda que fossem mais ricos que o Rei de Midas...”

(Platão, Republica, Livro III)

¹ Pós-Graduada em Direitos Humanos pelo Centro de Direitos Humanos da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Mestranda em Direitos Humanos pela Escola de Direito da Universidade do Minho.

Os dilemas éticos relacionados com o prolongamento artificial da vida humana são questões muito importantes para o progresso da civilização.

Os avanços tecnológicos nos domínios da biomedicina permitiram que o curso do fim de vida se modificasse, neste sentido, a natureza deixou de constituir o único árbitro entre o viver e o morrer (ARCHER, 2001).

Com o consecutivo avanço das novas tecnologias aplicadas à área da saúde, a possibilidade de prolongamento da vida irá continuar a crescer, o que levará ao aumento dos dilemas criados pela extensão do sofrimento humano.

Na actualidade é necessário interrogarmo-nos sobre a possibilidade de manipulação da vida humana, com o problema de chegar ao inadequado domínio da técnica e a um subsequente desmoronamento da ética.

Existe um longo trabalho a fazer a nível social, para levar à crescente compreensão de que morrer com dignidade é uma decorrência do viver dignamente e não meramente sobreviver. Não se pode continuar a ignorar a existência de dor, do sofrimento e do modo de morrer.

Perante esta pequena exposição, interessa reflectir na questão do avanço da tecnologia aplicada ao ser humano relacionada com a possibilidade de permitir uma melhor qualidade de vida a cada ser humano, visto como um ser Biopsicossocial. Poderemos utilizar a técnica de forma indiscriminada e sem reflexão sobre a situação específica de cada pessoa? Estaremos a contribuir para uma melhor qualidade de vida?

1.1. O DIREITO À VIDA

O direito à vida é aquele que assume o primado perante todos os outros direitos e é considerado como um limite aos avanços científicos.

A Constituição da República Portuguesa assume no Título II- Direitos, Liberdades e Garantias, no seu Capítulo I- Direitos, Liberdades e Garantias pessoais, como valor democrático do Estado o **Direito à Vida (Artigo 24.º)**, na alínea 1 refere que “a vida humana é inviolável”. Referindo na alínea 2 do mesmo artigo que “em caso algum haverá pena de morte”.

A Declaração Universal dos Direitos do Homem refere no artigo 3.º que “Todo o Homem tem direito à Vida, à liberdade e à segurança pessoal.” Toda a pessoa tem direito à vida, durante o ciclo vital, independentemente dos momentos ou dos estádios em que se

encontra. Devendo ser atribuída à vida de qualquer pessoa igual valor, devendo o cuidado à pessoa ser isento de qualquer discriminação económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa (Código Deontológico do Enfermeiro).

Refere-se ainda nesta matéria o artigo 2.º da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Relativamente às aplicações da Biologia e da Medicina, adoptada pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa em Novembro de 1996 e posteriormente ratificada em Portugal considera que “os interesses e o bem-estar do ser humano devem prevalecer sobre os interesses da ciência e da sociedade.”

Reconhecer a dignidade da pessoa humana exige o respeito pelos seus direitos, perspectivados na sua indivisibilidade. Este conceito encontra-se ainda intrinsecamente ligado ao dever de uma crescente humanização dos Cuidados de Saúde.

1.2. O DIREITO À SAÚDE

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1948, definiu saúde como sendo um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não unicamente como a ausência de doença ou enfermidade.

Este conceito de saúde da OMS é historicamente conceituado, teremos também de considerar que a cada época corresponde o seu próprio conceito de saúde, reflectindo neste os conhecimentos biológicos da época, a relação da pessoa com o corpo e o grau de representação de cada função do corpo. Temos também de ter em consideração o entendimento que a sociedade tem sobre a morte e da forma como esta se comporta perante a mesma.

O conceito de doença pode ser entendido à luz de um determinado estágio de conhecimento médico. A doença é construída a partir de um conjunto de sintomas manifestado pelas pessoas.

Este direito encontra-se consagrado na Constituição da República Portuguesa, no artigo 64.º, no número 1, referindo que “ Todos têm direito à saúde e o dever de a defender e promover.”

1.3. A VIDA E A MORTE COMO COMPONENTE DA VIDA HUMANA

*“ A morte é constitutiva da vida, desde que nascemos que estamos a morrer.”
(Séneca)*

Falar do conceito de morte na sociedade actual como sendo uma sociedade de bem-estar e hedonista não se trata de uma tarefa fácil (BRITO, 2002). Este autor reflecte aqui a ideia de que a morte foi como que afastada da vida, da sociedade...é algo que se remete para um lugar afastado da sociedade feliz e de consumo. É interessante ainda a seguinte reflexão, há duas décadas atrás a grande maioria das pessoas morria em casa, na sua cama...actualmente o mais comum é morrer na cama de um hospital. Já dizia o poeta: “Mudam-se os tempos/ Mudam-se as vontades”.

Muitos consideram que na vida de todos os dias não deve ter em conta a morte porque o agir exige esforço, e para quê esforçar-me “se um dia hei-de ser em pó, cinza e nada “ (BRITO, 2002, citando Florbela ESPANCA).

A morte é algo inapreensível, que não dominamos e os temas desta natureza não são fáceis de encarar porque nos escapam. Com a modernidade e o processo de racionalização e desencantamento, como nos diz Max Weber, em que se privilegia a razão instrumental, as pessoas habituaram-se a ter tudo à mão, a ter tudo ao seu dispor. E se algo resiste ao esforço do domínio humano e não se submete aos projectos, então aí inicia-se um processo que leva à sua desvalorização e apagamento, tudo se faz para que se deixe de contar, de existir. Como é o caso da morte, em que se pretende reduzir a um problema médico a ser tratado (BRITO, 2002).

Como dizia Kant, todo o conhecimento tem a sua origem na experiência, embora tal não signifique que o conhecimento dependa estritamente da experiência. Posto isto, podemos dizer que temos experiência da morte? Temos a experiência da morte dos outros, pois é na morte dos outros que revemos a nossa morte...sendo a única que podemos tematizar.

Importa assim abordar sucintamente o conceito de morte como sendo a cessação das funções irreversíveis das funções do tronco cerebral, sabe-se que a mesma pode acontecer no fim de um processo de doença mais ou menos longo, ou de forma súbita.

Referindo ainda que a paragem da função cardiocirculatória e respiratória, por si só, não significa a morte de uma pessoa (Conselho Nacional de Ética e das Ciências da Vida no seu Parecer 10/95).

A morte corporal é a desorganização das células, dos tecidos e dos órgãos pela falência dos grandes sistemas de integração e associação, o que sugere a importância da prevalência e o reforço das relações humanas e interpessoais, nas fases do processo da morte, assim como ao longo de toda a vida (SERRÃO, 1998, citado por BRITO, 2002).

De acordo com Brito (2002), a realidade da generalidade dos hospitais portugueses é constrangedora, não existindo espaço nem privacidade no processo de morte. E por outro lado, é ocultado ao doente que este se encontra em fase terminal, não sabendo lidar com ele, as relações com os familiares e com os profissionais de saúde é em muitas situações quebrada. O que leva a que a morte não seja a consumação da vida, mas antes a extinção da vida.

Posto isto, remete-se para reflexão do leitor este ponto dizendo que, actualmente, humanizar o processo de morte é um bem necessário para que se saiba distinguir entre o curar e a palição dos sintomas.

1.4. A CIÊNCIA E A REANIMAÇÃO

A Reanimação Cardiorrespiratória e a Decisão de Não Reanimar

Com o avanço das tecnologias aplicadas à Medicina, nomeadamente na especialidade de Medicina Intensiva, chegamos a um patamar de conhecimento em que nos é permitido salvar a vida de pessoas que se encontravam num processo irreversível de morte.

No ano de 1965, Jude e Elam defenderam que o fundamento da reanimação cardio-respiratória (RCR) era “o doente ser recuperável”, desde esta data as suas indicações têm sofrido grandes modificações: inicialmente concebida para vítimas de acidentes agudos, rapidamente resvalou para uma terapêutica sistemática e indiscriminada de todos os doentes em paragem cardio-respiratória (PCR) (SOCIEDADE PORTUGUESA DE PEDIATRIA, 2006).

Os novos avanços criaram alguns problemas éticos, entre os quais, a determinação de morte cerebral e a legitimidade para iniciar ou suspender os meios de manutenção das funções vitais.

A Comissão de Cuidados Intensivos do Hospital Geral de Massachussets, em 1970, definiu o conceito de decisão de não reanimar (DNR), que culminou em 1974 com a proposta de uma política de DNR pela Associação Americana de Cardiologia, procurando

clarificar e uniformizar a actuação clínica (SOCIEDADE PORTUGUESA DE PEDIATRIA, 2006).

Recentemente, o Conselho Nacional de Ética e das Ciências da Vida no seu Parecer 11/95 relativamente à DNR, “que é ética a interrupção de tratamentos desproporcionados e ineficazes mais ainda que causam incómodo ou sofrimento ao doente, pelo que essa interrupção, ainda que vá encurtar o tempo de vida, não pode ser considerada eutanásia.”

Segundo o princípio básico da reanimação todas as vítimas de uma paragem cardio-respiratória devem ser reanimadas, a menos que haja uma decisão prévia para não reanimar. Contudo, em condições ideais em reanimação, só se tentariam reanimar doentes com elevada probabilidade de retorno a uma vida de relação digna e funcionalmente equiparável à que tinha antes da situação de paragem cardio-respiratória (CARNEIRO, 2001).

O European Resuscitation Council (2006) refere que menos de 20% das vítimas de paragem cardiorrespiratória (PCR) em meio hospitalar terão alta para o domicílio. Por outro lado, a maioria dos doentes sobrevivem quando tiveram uma PCR presenciada.

O European Resuscitation Council (2006), no que se refere à decisão de não reanimar, refere que existem situação de não reanimar quando: 1- O doente tenha manifestado previamente a vontade de não ser reanimado; 2- existência de uma elevada probabilidade de a vítima não sobreviver mesmo se forem instituídas manobras de reanimação.

Sublinha ainda que os profissionais não reconhecem facilmente as situações, em que a tentativa de reanimação não está indicada, pelo que **muitas reanimações são inapropriadas.**

Este foi o problema que identificou-se na prática, considerando que em muitas situações a reanimação é fútil.

1.5. ASPECTOS LEGAIS

Neste capítulo pretende-se fazer referência à legislação considerada pertinente para nortear os profissionais de saúde na sua decisão.

A obstinação terapêutica é uma atitude inadequada, envolvendo meios extraordinários e desproporcionados ao benefício esperado. Que conduzem a sofrimentos desnecessários e gratuitos aos doentes sempre que exista uma alta probabilidade de que desta intervenção não resulte um prolongamento da vida autónoma e consciente. Por outro lado, cabe ao profissional de saúde fazer cumprir o direito à vida e à qualidade de vida da pessoa.

Na dificuldade de estabelecer um critério preciso, rigoroso e bem justificado clinicamente, poderão muitas vezes surgir muitos dilemas éticos. E no que se relaciona com o presente ensaio, a decisão de não reanimar impõe muitas questões éticas relacionadas com o não proporcionar suporte de vida.

Código Penal (2007), Livro II- Parte especial; Título I- Dos Crimes contra as Pessoas; Capítulo I- Dos Crimes contra a Vida

Artigo 133.º (Homicídio Privilegiado): refere que quem matar outra pessoa dominado por compreensível emoção violenta, compaixão, desespero ou motivo de relevante valor social ou moral, que diminuam sensivelmente a sua culpa, é punido com pena de prisão até 5 anos.

Artigo 134.º (Homicídio a pedido da vítima), número 1- quem matar outra pessoa determinado por pedido sério, instante e expresso que ela lhe tenha feito é punido com pena de prisão até três anos; número 2- a tentativa é punido.

Artigo 135.º (Homicídio ou ajuda ao suicídio), número 1- quem incitar outra pessoa a suicidar-se, ou lhe prestar ajuda para esse fim, é punido com a pena de prisão até três anos, se o suicídio vier efectivamente a ser tentado ou a consumir-se; número 2- se a pessoa incentivada a ou a quem se presta a ajuda for menor de 16 anos ou tiver, por qualquer motivo, a sua capacidade de valoração ou de determinação sensivelmente diminuída, o agente é punido com pena de prisão de um a cinco anos.

Artigo 150.º (Intervenções e Tratamentos Médico - Cirúrgicos)

1- As intervenções e os tratamentos que segundo o estado dos conhecimentos e da experiência da medicina, se mostrarem indicados e forem levados a cabo, de acordo

com a *leges artis*, por um médico ou por outra pessoa legalmente autorizada, com a intenção de prevenir, diagnosticar, debelar ou minorar a doença, sofrimento, lesão ou fadiga corporal, ou perturbação mental, não se consideram ofensa à integridade física.

- 2- As pessoas indicadas no número anterior que, em vista das finalidades nela apontadas, realizem intervenções ou tratamentos violando as *leges artis* e criarem, desse modo, um perigo para a vida ou perigo grave ofensa para o corpo ou para a saúde, são punidas com pena de prisão até dois anos ou com pena de multa até 240 dias, se pena mais grave lhes não couber por força de outra disposição legal.

Artigo 156.º (Intervenções e tratamentos Médico- Cirúrgicos arbitrários)

- 1- As pessoas indicadas no artigo 150.º que, em vista das finalidades nele apontadas, realizarem intervenções ou tratamentos sem consentimento do paciente são punidas com pena de prisão até três anos ou com pena de multa.
- 2- O facto não é punível quando o consentimento:
 - a) Só puder ser obtido com adiamento que implique perigo para a vida ou perigo grave para o corpo ou para a saúde; ou
 - b) Tiver sido dado para certas intervenções ou tratamento, tendo vindo a realizar-se outro diferente por se ter revelado imposto pelo estado dos conhecimentos e da experiência da medicina como meio para evitar o perigo para a vida, o corpo ou a saúde; e não se verificarem circunstâncias que permitam concluir com segurança que o consentimento seria recusado.
- 3- Se, por negligência grosseira, o agente representar falsamente os pressupostos do consentimento, é punido com penas de prisão até seis meses ou com penas de multa até 60 dias.
- 4- O procedimento criminal depende de queixa.

Importa ainda referir o **Artigo 149.º (Consentimento), do Código Penal**, uma vez que qualquer acto médico deve ter por base um consentimento da pessoa e no caso de esta não se encontrar em condições de o manifestar, deve se obter o consentimento do seu representante legal.

- 1- Para efeito de consentimento a integridade física considera-se livremente disponível.

2- Para decidir se a ofensa ao corpo ou à saúde contraria os bons costumes, tomam-se em conta, nomeadamente, os motivos e os fins do agente ou do ofendido, bem como os meios empregados e amplitude previsível da ofensa.

Ainda no que se refere nos mecanismos de tutela com vista à protecção do Direito à Vida considera-se importante ter em atenção os seguintes documentos, de acordo com Vital MOREIRA e J.J. Gomes CANOTILHO (2007).

O DIREITO À VIDA NO DIREITO PORTUGUÊS:

Legislação:

- Código Penal, artigos 131.º e seguintes, 140.º e seguintes, 184.º e seguintes e 358.º;
- Lei n.º 6/84, de 11-05 (Exclusão de ilicitude de interrupção da gravidez); Lei n.º 8/97, de 12-04 (Incrimina condutas susceptíveis de criar perigo para a vida e integridade física, decorrentes do uso e porte de armas e substâncias ou engenhos explosivos ou pirotécnicos);
- Lei n.º 12/93, de 22-04, e Decreto-Lei n.º 244/94, de 26-09 (colheita e transplante de órgãos e tecidos); Lei n.º 90/97, de 30-07 (altera os prazos de exclusão de ilicitude nos casos de interrupção voluntária da gravidez); Lei n.º 12/2001, de 29-05 (contracepção de emergência).

Jurisprudência: Acórdãos números 25/84 e 85/85 (licitude do aborto).

Pareceres: Procuradoria-Geral da República, P000311982 (aborto, interrupção voluntária da gravidez/direito à vida/protecção constitucional dos nascituros; Pareceres, Vol. II, pp.17 e seguintes).

O DIREITO À VIDA NO DIREITO INTERNACIONAL:

- Declaração Universal dos Direitos do Homem, artigo 3.º, artigo 6.º e o seu Protocolo Adicional com vista a abolição da Pena de Morte, artigo 11.º; Convenção para a prevenção e repressão do crime de genocídio, de 01-12-1948; Convenção Europeia dos Direitos do Homem, artigo 2.º e os seus Protocolos números 6 e 13.

Jurisprudência: Acórdão do Tribunal dos Direitos do Homem de 29-04-2002, caso Pretty vs. Reino Unido.

O DIREITO À VIDA NO DIREITO EUROPEU:

Legislação:

- Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, artigo 2.º; Decisão do Conselho de 03-12-1998 (que confere à Europol para tratar das infracções cometidas ou susceptíveis de serem cometidas, no âmbito de actividades de terrorismo que atentem contra a vida, a integridade física, a Liberdade das pessoas e os bens). Tratado da Constituição Europeia, artigo II- 62.º.

Jurisprudência: Acórdão do Tribunal Europeu dos Direitos do Homem de 29-04-2002, caso *Pretty vs. Reino Unido* (ajuda ao suicídio).

- Pareceres: Conselho Económico e Social sobre “A União Europeia e os aspectos externos da política de direitos humanos” (97/C 206/21); sobre “Para uma Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia” (2000/ C 367/08).

1.6. DIREITOS DO HOMEM E DA BIOMEDICINA

(Artigo 4.º- Obrigações Profissionais e regras de conduta)

A Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina data de 1997, sendo também conhecida como Convenção de Oviedo. Esta foi ratificada por Portugal em 2001.

Importa incluir esta Convenção na abordagem sobre a Decisão de Não Reanimar, uma vez que, após o julgamento de Nuremberga, a comunidade humana considerou uma obrigação regulamentar a prática da experimentação em seres humanos, em particular no que respeita à obtenção de consentimento informado.

Em causa encontrava-se a violação de alguns direitos fundamentais, colocando em dúvida a essência da dignidade humana.

O autor, Nunes (2003), no seguimento desta reflexão coloca a seguinte questão: “Mas pode perguntar-se, desde logo, qual a fundamentação da ética numa sociedade plural e secularizada?” A doutrina dos Direitos Humanos, em todas as sociedades de tradição judaico-cristã, evoluiu ao ponto de conferir uma autonomia quase limitada ao ser humano individual.

Sendo uma noção que se encontra expressa na Declaração Universal dos Direitos do Homem, deve ser determinante em toda a reflexão ética em torno das ciências

da vida. “Qualquer intervenção na área da saúde, incluindo a investigação, deve ser efectuada na observância das normas e obrigações profissionais, bem como pelas regras de conduta aplicáveis ao caso concreto.” (Artigo 4.º da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Relativamente às Aplicações da Biologia e da Medicina).

1.7. CONVENÇÃO EUROPEIA DOS DIREITOS DO HOMEM

No que se refere às questões relacionadas com as decisões tomadas no decorrer do fim de vida a Convenção Europeia dos Direitos do Homem no **Título I- Direitos e Liberdades**, no seu **artigo 2.º - Direito à Vida**, faz referência às seguintes considerações:

- 1- O direito de qualquer pessoa à vida é protegido pela lei. Ninguém poderá ser intencionalmente privado da vida, salvo em execução de uma sentença capital pronunciada por um tribunal, no caso de o crime ser punido com esta pena de lei.
- 2- Não haverá violação do presente artigo quando a morte resulte do recurso à força, tornando absolutamente necessário:
 - a) Para assegurar a defesa de qualquer pessoa de uma violência ilegal;
 - b) Para efectuar uma detenção legal ou para impedir a evasão de uma pessoa detida legalmente;
 - c) Para reprimir, em conformidade com a lei, uma revolta ou uma insurreiçãõ.

JURISPRUDÊNCIA DO TRIBUNAL EUROPEU DOS DIREITOS DO HOMEM

Acórdão Pretty vs Reino Unido (IV Sessão)

O Tribunal Europeu dos Direitos do Homem refere-se à obrigação do estado de proteger a vida, não considerando que o artigo 2.º possa conter o aspecto negativo deste direito. O que faria com que o artigo 2.º, sem distorção de linguagem, fosse interpretado de modo a conferir um direito diametralmente oposto, o direito a morrer. Considerando que não seria vantajoso criar um direito de autodeterminação neste sentido, o de atribuir a todos os indivíduos o direito de escolher a morte em vez da vida. Consequentemente, não seria possível deduzir do artigo 2.º um direito a morrer, seja um acto particular ou com a assistência de uma autoridade pública.

No que diz respeito ao artigo 3.º, o Tribunal Europeu dos Direitos do Homem sublinha que o governo não infligiu qualquer tratamento inaceitável à requerente; a mesma

não refere não ter recebido tratamentos adequados por parte dos serviços médicos do Estado. A requerente considera como um tratamento desumano e degradante o facto de as autoridades do Estado não permitirem que o seu marido lhe dê ajuda no suicídio (responsabilizando o Estado).

Admitir a obrigação positiva que a requerente coloca sobre o Estado reivindicando a que o mesmo admitisse actos com vista à interrupção da vida, obrigação que o Tribunal Europeu dos Direitos do Homem considera que não pode ser interpretada no artigo 3.º.

A requerente é impedida por lei de exercer a sua vontade de forma a evitar o que é para si um fim de vida indigno e penoso. O Tribunal considerou que não pode excluir que tal facto representa um atentado ao direito da pessoa ao respeito pela sua vida privada, como está descrito no artigo 8.º § 1 (BERGER, 2007).

2. DIGNIDADE HUMANA

Na abordagem do primado do Ser Humano sobre a Técnica, é imprescindível falar de Dignidade Humana, a qual é extremamente bem referenciada no Parecer 26/CNECV – Reflexão Ética sobre a Dignidade Humana, do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV). Neste parecer o CNECV analisa o conceito da dignidade humana nas suas componentes filosóficas, biológicas e nas suas implicações éticas.

Quando nos debruçamos sobre a Convenção Europeia dos Direitos do Homem sabemos que a mesma está eticamente fundamentada à luz do conceito de Dignidade Humana. Uma vez que esta Convenção assume que: “Decididos, enquanto Governos de Estados Europeus animados no mesmo espírito, possuindo um património comum de ideias e tradições políticas, de respeito pela liberdade e pelo primado do direito, a tomar as primeiras providências apropriadas para assegurar a garantia colectiva de certo número de direitos enunciados na Declaração Universal” (BARRETO, 2005).

Ao assentar na base do respeito pela Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de Dezembro de 1948, texto Português publicado em diário da República, I Série, n.º 57, de 9 de Março de 1978, é importante referir a ênfase atribuída no seu Preâmbulo à Dignidade Humana: “Considerando que, na Carta, os Povos das Nações Unidas proclamam, de novo, a sua fé nos direitos fundamentais do homem, na sua

dignidade e no valor da pessoa humana, na igualdade de direito dos homens e das mulheres e se declaram resolvidos a favorecer o processo social e a instaurar melhores condições de vida dentro de uma liberdade mais ampla” (BARRETO, 2005).

Considerando pertinente referir o conceito de liberdade, no sentido de que a liberdade do profissional de saúde em tomar uma decisão perante a pessoa em fim de vida deverá respeitar a liberdade de decisão da mesma e da sua família.

“A liberdade humana sei o que é: verdade da consciência como Deus. Por ela chego facilmente ao direito absoluto; por ela sei apreciar as instituições sociais. Sei que a esfera dos meus actos livres só tem por limites a esfera dos actos livres dos outros, e por limites factícios as restrições a que conviesse submeter-me para a sociedade existir e para eu achar nela a garantia do exercício das minhas liberdades” (Alexandre HERCULANO citado pelo Prof. Doutor CANOTILHO, 1997).

A noção de dignidade humana pode variar consoante as épocas e os locais, é a ideia central que actualmente possuímos e admitimos na civilização ocidental, que constitui a base dos textos fundamentais sobre Direitos Humanos (26/CNECV/99). “Os Direitos Humanos são a expressão directa da dignidade da pessoa humana, a obrigação dos Estados de assegurarem o respeito que decorre do próprio reconhecimento dessa dignidade” (26/CNECV/99, citando LENOIR e MATHIEU, 1998).

A abordagem da dignidade humana faz-se sobretudo pela negativa, ou seja, pela negação da banalidade do mal; é o confronto com situações de indignidade ou de ausência de respeito que se tem em consideração o tipo de comportamentos que têm de ser respeitados.

A dignidade humana é um conceito evolutivo, dinâmico, abrangente. Lenoir e Mathieu, referindo a Declaração Universal dos Direitos do Homem, e tendo em conta o alargamento do conceito de dignidade, referem os princípios que lhe estão associados: o princípio da não discriminação; o direito à vida; a proibição de tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; o respeito pela vida privada e familiar; o direito à saúde; a liberdade de investigação (em respeito com a dignidade da pessoa humana).

Estes são conceitos muito importantes a ter em consideração quando se fala no cuidar e na tomada de decisões em fim de vida.

Importa ainda referir a noção de ética de responsabilidade de Hans Jonas, que se centra no cuidado, “que nos põe no centro de tudo o que nos acontece e que nos faz responsáveis pelo outro...” (B. SOUSA SANTOS).

3. OS CUIDADOS PALIATIVOS COMO UM DIREITO HUMANO

A palavra “paliativo” provém do verbo latino *palliare*, que significa, “cobrir com capa”, deste modo o que é paliativo pretende atenuar, aliviar, apresentando uma eficiência apenas temporária.

Os cuidados paliativos tendem a incidir não sobre a causa da doença, pois pressupõe não existir a possibilidade de cura, mas sobre o tratamento dos sintomas, respeitando a dignidade e a promoção da qualidade de vida da pessoa que sofre de doença grave e/ou crónica incurável.

Centrando-se na ideia expressa por Cicely Saunders, fundadora da primeira unidade inglesa de cuidados paliativos, no ano de 1967, considerando que: “*You matter because you are. You matter to the last moment of your life and we do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die.*”

Para que as pessoas que necessitam de cuidados paliativos tenham acesso aos mesmos, é necessário a criação em todo o território nacional de unidades de cuidados paliativos.

4. CUIDADOS PALIATIVOS – MORRER COM DIGNIDADE

Os cuidados paliativos assim como são definidos pela Organização Mundial de Saúde (2002), estes são cuidados de saúde que não tem por objecto uma doença específica, nem apenas a doentes em fase terminal, tendo como objectivo a satisfação das necessidades decorrentes da progressão de doenças graves e/ou crónicas e incuráveis.

Estes cuidados podem prolongar-se, em muitos casos, ao longo de semanas, meses ou anos.

O objectivo da sua prestação é o de permitir a cada um “terminar os seus dias docemente, tranquilamente, liberto das suas dores, rodeado dos seus, num clima de paz e de ternura”; é de “não apenas tratar a dor, mas também escutar, dialogar, sentar-se à cabeceira do leito de quem vai morrer, aceitar falar com ele sobre os seus medos e tentar compreendê-lo” (HENNEZEL, 2004).

De acordo com Helena Pereira de Melo (2010), a lei portuguesa deveria consagrar expressamente que: “*Os profissionais de saúde utilizam todos os meios disponíveis para assegurar a cada um uma vida digna até à morte.*”

5. OS CUIDADOS PALIATIVOS NO DIREITO PORTUGUÊS

5.1. O DIREITO A CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados de saúde devem assegurar a cada um uma vida digna até ao fim através do direito à saúde.

O direito à saúde, de que todo o ser humano é titular, como já foi referido anteriormente, encontra-se consagrado na Constituição da República Portuguesa e na Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina, sublinhando que as partes contratantes deverão adoptar medidas adequadas para que seja assegurado “um acesso equitativo aos cuidados de saúde de qualidade apropriada” (artigo 3.º, Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina).

A prestação de cuidados paliativos integra-se no conteúdo do direito de cada cidadão à prestação de cuidados de saúde, sendo da responsabilidade do Governo Português garantir que este tipo de cuidados se encontra acessíveis a todas as pessoas que necessitam – devendo os cuidados paliativos serem considerados uma prioridade de saúde pública (de acordo com o Conselho da Europa, Recomendação Rec (2003) 24 do Comité de Ministros aos Estados Membros sobre a Organização dos Cuidados Paliativos, de 12 de Novembro de 2003).

A Professora Helena Pereira de Melo, refere que para que sejam o direito das pessoas com doença incurável a acederem a cuidados paliativos imprescindíveis para o controlo dos sintomas e para desfrutarem de um elevado nível de bem-estar físico, psicológico, social e espiritual, é sugerido que no artigo 64.º da Constituição seja alterado na perspectiva de incluir cuidados de medicina paliativa. Propondo a seguinte redacção para o n.º 3 do mesmo artigo: “Para assegurar o direito à protecção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado: a) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa, de reabilitação e paliativa.”

5.2. A REDE DE CUIDADOS PALIATIVOS

A criação da rede de cuidados paliativos é essencial para o acesso aos mesmos em todo o território nacional.

De acordo com a minha visão – uma visão de quem presta cuidados de saúde a pessoas que necessitam destes cuidados específicos –, a actual prestação de cuidados paliativos continua a ser insuficiente em Portugal; existem diferenças no acesso e na qualidade de cuidados prestados, que em certo modo, podem ser consideradas discriminações injustas em função do estado de saúde (artigo E da Carta Social Europeia Revista e na Lei n.º 46/2006, de 28 de Agosto, que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado para a saúde).

Actualmente existem “2000 camas montadas no país em cerca de cem unidades”, segundo Inês Guerreiro, coordenadora da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados.

Contudo considerando que morrem em Portugal, por ano, cerca de cem mil pessoas, é fácil constatar que o número de camas existentes é insuficiente para fazer face às necessidades de cuidados da pessoa em fase terminal.

Por outro lado, uma vez que este tipo de cuidados são financiados, em parte, pelas receitas dos jogos sociais (artigo 3.º do Decreto – Lei n.º 56/2006, de 15 de Março, que regula a distribuição dos resultados líquidos dos jogos sociais explorados pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa), de acordo com Helena Pereira de Melo, “parece-nos que poderiam ser fixadas metas quantitativas anuais em matéria de prestação de cuidados paliativos mais ambiciosas do que as fixadas no Programa Nacional de Cuidados Paliativos”, aprovado pelo Despacho do Ministério Da Saúde de 15 de Junho de 2004 (ponto IV do referido Programa).

5.3. A LEI DE ACESSO A CUIDADOS PALIATIVOS

Existem diversos instrumentos jurídicos que em Portugal se aplicam à prestação de cuidados de medicina paliativa. Contudo, a tutela que lhes é dispensada é, no entanto, dispersa e fragmentária.

- O Plano Nacional de Luta Contra a Dor, aprovado por Despacho Ministerial de 26 de Março de 2001, tendo como objectivo o alívio da dor aguda ou crónica de qualquer causa. Contudo, não abrange o tratamento da angústia e depressões causadas pela doença grave e incurável.
- A Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001, de 2 de Agosto, aprovou o Plano Oncológico Nacional 2001-2005, cujo capítulo VIII definiu objectivos a

alcançar em matéria de cuidados paliativos e medidas a adoptar para a sua concretização.

- O Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010, segundo o qual cuidados paliativos constituem uma área prioritária de intervenção. Para concretizar o disposto nesse documento foi elaborado por um grupo de peritos no âmbito da Direcção Geral de Saúde o já aludido Programa Nacional de Cuidados Paliativos; onde se prevê uma abordagem específica dos cuidados paliativos a prestar por equipas multidisciplinares com formação própria para o efeito.
- O Decreto – Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Integrados, no âmbito da qual se prevê a prestação de cuidados paliativos. Facilitaria a aplicação das normas nele contidas a adopção de um diploma legal que assegure o respeito pelos direitos das pessoas no acesso aos cuidados paliativos.

6. O DIREITO AO ALIVIO DA DOR COMO UM DIREITO HUMANO

A OMS preconizou o efectivo controle da dor e dos seus sintomas comuns e paliativos como das mais importantes prioridades no sistema de saúde, estimulando que cada governo o inclua no seu sistema de saúde, de avaliar a dor e outros sintomas e melhorar a qualidade de vida dos doentes sendo a humanização uma ferramenta mestre para a obtenção do trabalho adequado (WHO, 1999).

A humanização evoca que o alívio da dor e o controle dos sintomas em cuidados paliativos devem começar desde o diagnóstico da doença crónica (ou não) até à fase avançada.

Humanizar é a garantia de atender as necessidades destes doentes. Os indivíduos são singulares e não podemos pedir que respondam da mesma forma às nossas intervenções, nem que mantenham uniformemente respostas a longo prazo. Tratar um doente requer considerá-lo como um todo, nas suas dimensões biológicas, psicológicas, familiares, sociais, económicas e todas as que estão nas relações estabelecidas entre os sistemas envolvidos. Não basta controlar os sintomas, mas também o doente e os sistemas que com ele interagem.

A humanização envolve observar todos os aspectos do "adoecer", o respeito, as crenças e fragilidades dos doentes e familiares, além da ética nas actividades técnico-científicas.

O sofrimento humano e as percepções da dor precisam ser humanizadas, para isso tem que existir comunicação – sem ela não há humanização, pois esta depende da capacidade de ouvir e do diálogo.

A tecnociência torna-se desumana porque vê o doente como um mero objecto despersonalizado de uma investigação fria e objectiva.

O processo de humanização deve ser monitorizado, gerido pelos indicadores tangíveis, como o consumo de morfina, a redução do quadro álgico (dor), pois estes indicadores têm como finalidade nortear os gestores de forma objectiva, avaliar as actividades existentes e acrescentar todas as acções necessárias para melhorar a assistência oferecida aos doentes e seus familiares, envolvendo toda a equipa multidisciplinar neste melhoramento.

A humanização em cuidados paliativos e dor tem o desafio de cuidar com competência humana e científica, reivindicando a necessidade de cuidar de forma imperativa, porque a dor é uma experiência multidimensional e de alta complexidade. Constatamos que passamos por uma profunda crise de humanismo. Fala-se muito de ambientes desumanizados, tecnicamente perfeitos, mas sem alma e ternura humana. A pessoa humana vulnerabilizada pela doença deixou de ser o centro de atenções e passou a ser instrumentalizada em função de determinado fim, pode ser objecto de aprendizagem, cobaia de pesquisa, todavia, as pessoas têm dignidade que tem que ser respeitada.

É vital a adopção de políticas de assistência e cuidado que honre a dignidade do ser humano doente.

O acesso ao alívio da dor como um Direito Humano (baseado no relatório da Human Rights Watch)

Posto isto, considerar o acesso ao alívio da dor como um Direito Humano é um imperativo no que respeita a proporcionar à pessoa uma melhor qualidade de vida. A frase introdutória do relatório da Human Rights Watch é de uma enorme riqueza conceptual que nos permite abordar de forma pormenorizada a questão do acesso ao alívio da dor como um direito de todos os cidadãos:

Tratamento da Dor, Cuidados Paliativos e Direitos Humanos

- 1- A saúde como um Direito Humano;

- 2- Tratamento da dor e Direito à Saúde;
- 3- Tratamento da dor e o Direito de não ser submetido a tratamentos cruéis, desumanos e degradantes.

Obstáculos ao fornecimento de tratamentos de alívio da dor e cuidados paliativos

- 1- Sistema de oferta funcional e eficaz (avaliação das necessidades nacionais; garantir uma distribuição eficaz);
- 2- Adotar políticas em matéria do tratamento da dor e de cuidados paliativos;
- 3- Falta de formação/ informação aos profissionais de saúde;
- 4- Regulamentação do controlo de drogas ou de práticas de aplicação das mesmas muito restritivas;
- 5- Reacções relativas ao receio de sanção legal;
- 6- Os custos para a Saúde.

Situações – Problema: O caso do Uganda e do Vietname – quebrar o ciclo vicioso do tratamento insuficiente da Dor

(Relatório da Human Rights Watch- Figura da Página 23).

Imperativo para reflectir sobre este assunto:

«Pendant deux jours, j'ai eu une douleur atroce dans le dos et aussi sur le devant du corps. J'ai cru que j'allais mourir. Le docteur a dit qu'il n'y avait pas besoin de me donner des médicaments pour la douleur, que c'était juste un hématome et que la douleur disparaîtrait toute seule. J'ai crié toute la nuit.»

– Un Indien décrivant son séjour à l'hôpital immédiatement après un accident survenu sur un chantier de construction, au cours duquel il a subi un traumatisme de la moelle épinière.

«Le cancer nous tue. La douleur me tue parce que depuis plusieurs jours jen'ai pas pu trouver de morphine injectable nulle part. S'il vous plait Mr. le Secrétaire à la Santé, ne nous laissez plus souffrir...»

– Petite annonce publiée dans un journal colombien en septembre 2008 par la mère d'une femme atteinte d'un cancer du col de l'utérus.

«Les médecins ont peur de la morphine... Les docteurs [au Kenya] sont tellement habitués aux patients qui meurent dans la douleur (...) qu'ils pensent que c'est comme ça qu'on doit

mourir. Ils sont méfiants si vous ne mourrez pas comme ça – [et pensent] que vous êtes mort prématurément.»

– Um médico d'un hospice du Kenya.

7. CONCLUSÃO

A suspensão ou abstenção de tratamento, ou a administração de medicamentos com a finalidade terapêutica está fora do âmbito da eutanásia; sendo a morte superveniente uma consequência esperada mas não desejada (não é intencional). Na perspectiva ética, a complexidade da situação agrava-se quando se proclama a morte directa e intencional: é sempre ilegítima mas “deixar morrer” seria aceitável nalgumas circunstâncias – principalmente quando a intenção é aliviar o sofrimento ou providenciar a analgesia necessária.

Existem argumentos éticos válidos a favor e contra a prática da eutanásia, sendo estes:

- Argumentos contra: O carácter sagrado da vida humana, integridade da profissão médica e abuso potencial (slippery- slope);
- Argumentos a favor: respeito pela autodeterminação da pessoa e alívio da dor e do sofrimento.

De acordo com o mais recente estudo sobre a eutanásia realizado na Holanda por Van der Heide *et al.*, evidencia uma evolução positiva no que diz respeito ao controlo da eutanásia voluntária, mas permanecem algumas dúvidas sobre outras decisões médicas em fim de vida, como sendo a sedação com morfina (pretendendo o alívio da dor e do sofrimento, não se trata de uma morte intencional, mas sim com efeito subsidiário em relação ao objectivo principal que é o alívio do sofrimento através da sedação.

Posto isto, será necessário a adopção de um diploma específico em matéria de cuidados paliativos que consagre os direitos referidos ao longo do trabalho assim como os seguintes direitos:

- O direito a assistência psicológica;
- O direito a assistência espiritual;
- O direito de recusa de tratamento;
- O direito a acompanhamento por familiares e amigos;
- O direito ao repouso;

- O direito a formular directivas antecipadas de vontade;
- O direito ao apoio domiciliário.

Deste modo iria contribuir para que cada um de nós seja em alguma medida “dono” da sua própria morte. No sentido de organizar a sua própria morte, de a tornar numa “morte oportuna” e numa “boa morte”.

Como nos refere Helena Pereira de Melo (2010), “se eutanásia significa etimologicamente ‘boa morte’, parece-nos que ninguém se oporá a ela no sentido proposto: o de assegurar a cada pessoa os cuidados paliativos indispensáveis para que viva o melhor possível, sem sofrimento e sem dor, até ao termo da sua vida biológica”.

O respeito pelo Direito à Vida impõe o respeito pela Dignidade ao longo da Vida e no seu termo, para isto pretende o presente projecto, ser um contributo para a discussão pública e implementação de mudanças nos cuidados de saúde à pessoa em fim de vida.

BIBLIOGRAFIA

- ARCHER, Luís; BISCAIA, Jorge; OSWALD, Walter; RENAUD, Michel. *Novos Desafios à Bioética*. Porto: Porto Editora. 2001. ISBN: 972-0-06036-0.
- BARRETO, I. C. *A Convenção Europeia dos Direitos do Homem Anotada*. 3.^a Edição. Coimbra: Coimbra Editora, 2005. ISBN: 972-32-1350-8
- BRITO, J.H. Silveira. “O que dizer da Morte”. *Cadernos de Bioética*. N. 30. Dezembro de 2002
- CANOTILHO, J. J. Gomes; MOREIRA, Vital. *Constituição da República Portuguesa de 2 de Abril de 1976: revista pelas leis constitucionais n.ºs 1/82, 1/89, 1/92 e 1/97: Lei do Tribunal Constitucional*. 4.^a Ed. Coimbra: Coimbra Editora, 1997. ISBN: 972-32-0492-3.
- CARNEIRO, António H. *et al. Manual de Suporte Avançado de Vida*. Conselho Português de Ressuscitação, 2001.
- EUROPEAN RESUSCITATION COUNCIL. *Curso de Suporte Avançado de Vida*. Plano Estratégico Regional para Urgência/ Emergência em Unidades de Saúde. Ministério da Saúde. ARS- Centro, 2006.
- GONÇALVES, Manuel Lopes Maia. *Código Penal Anotado Português*. 14.^a ed., Coimbra: Almedina, 2001.

- HENNEZEL, Maria. *Diálogo com a Morte*. 3ª Edição. Lisboa: Notícias Editorial. 1999. ISBN: 972-46-0793-3. Pág.11
- LEE, R., MORGAN, D. *Death Rights: Law and Ethics at the end of Life*. Routledge- London and New York. New York, 1996. ISBN: 0-415-14026-9
- NUNES, Rui. *Regulação da Saúde*. 2.ª Edição. Porto: Vida Económica Editora, Maio de 2009. ISBN: 978-972-788-305-9
- NUNES, R., REGO, G. *Prioridades na Saúde*. Lisboa: McGraw – Hill, 2002.
- NUNES, R. *Direitos do Homem e da Biomedicina*. Lisboa: Editorial Verbo, 2003. ISBN: 972-54-0048-8.
- NUNES, R. *Humanização a saúde*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, Janeiro de 2007. ISBN: 978-972-603-386-8
- PESSINI, L. *Morrer com dignidade*. 2ª ed. Aparecida: Editora Santiago. 1990.
- PORTUGAL. *Código Deontológico para Enfermeiros*. Decreto-lei n.º 104/98. Disponível em: <http://www.ordemdosenfermeiros.pt> [10.10.2012].
- SANTOS, A. L. *Bem da Pessoa e Bem Comum: um desafio à Bioética*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, Centro de Estudo de Bioética, 1998. ISBN: 972-603-185-0
- SERRÃO, D.; NUNES, R. *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora, 1998. ISBN: 972-0-06033-6
- SINGER, P. *Ética prática*. 2ª Edição. Cambridge University Press, Madrid, 2003.
- TWYLCROSS, R. *Cuidados Paliativos*. 2.ª ed., Lisboa: CLIMEPSI Editores, Novembro de 2003. ISBN: 972-796-093-6

Concelho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.

<http://www.cnecv.gov.pt/cnecv/pt/>

- Parecer 11/CNECV/95 sobre os “Aspectos éticos dos Cuidados de Saúde relacionados com o final da vida.”
- Parecer 10/CNECV/95 sobre os “Critérios de Morte.”
- Documento de Trabalho 26/CNECV/99 Reflexão Ética sobre a Dignidade Humana.
- Parecer sobre o Estado Vegetativo Persistente 45/CNECV/05.

Associação Portuguesa de Bioética:

- Parecer N.º P/13/APB/08 – Proposta em um Referendo Nacional sobre a Prática da Eutanásia.
- Parecer N.º P/05/APB/06 – Sobre Directivas Antecipadas de Vontade.
- Guidelines sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais.

Revistas

- HORTA, Márcio Palis. “Eutanásia: problemas éticos da morte e do morrer”. In *Revista Bioética* Vol. 7, nº 1 (1999), p.27-33.
- MELO, Helena. Os aspectos jurídicos dos direitos dos doentes. *Actas do V Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Imprensa Nacional Casa da Moeda, Presidência do Conselho de Ministros. Lisboa, 1999. p. 41.
- MELO, Helena. “Direito, Eutanásia e Suicídio Assistido”. *Actas do VIII Seminário Nacional do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Presidência do Conselho de Ministros. Lisboa, 2001.
- MELO, Helena. “Legislação e Bioética”. *Cadernos de Bioética*. N. 19. 1999. p. 15-22.
- NUNES, Rui. “A Doença e a Morte”. *Acção Médica*. N. 4, 1990.
- NUNES, Rui. “Dimensão Ética da abordagem do Doente Terminal”. *Cadernos de Bioética*. N. 5, 1994.
- NUNES, Rui. “Responsabilidade Médica na Urgência”. *Arquivos de Medicina*. N. 10 (Sup. 5), 1996.
- NUNES, Rui. “A Vida Humana: Início e termo”. *Humanística e Teologia*. Vol. 17, N. 3. 1996.
- RAPOSO, J. M. “O cuidar e o Morrer”. *Cadernos de Bioética*. Ano XII, N. 31, Abril de 2003.
- RUBIALES, À. S., “Atitude ante el final de la vida en los profesionales de la sanidade”. *Cuadernos de Bioética*. N.º 60, Vol. XVII, 2006.
- WICKS, E. “The right to refuse medical treatment under the European Convention on Human Rights”. *Medical Law Review*. Vol. 9, N. 1. Oxford University Press, Spring, 2001.