



26 de Maio de 2008

GUIDELINES SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS

SERVIÇO DE BIOÉTICA E ÉTICA MÉDICA (FMUP)

RELATOR: RUI NUNES

PREÂMBULO

A fase final da vida de uma pessoa suscita desde há largos anos inúmeras questões éticas e dúvidas de natureza existencial, sobretudo quando existe a possibilidade de intervir medicamente para aliviar a dor e o sofrimento. De facto, a evolução da medicina originou a possibilidade de prolongar a existência humana para além daquilo que é adequado, pelo que importa desde logo estabelecer critérios claros para uma boa prática clínica nesta fase da vida humana. O estabelecimento destes critérios deve ser o mais consensual possível para impedir disparidades eticamente inaceitáveis na suspensão ou abstenção de tratamento em doentes terminais. Com frequência, de facto, os clínicos deparam-se com situações de difícil interpretação no plano ético pelo que é fundamental proceder a uma distinção conceptual nomeadamente entre eutanásia, *stricto sensu*, e suspensão de meios extraordinários, fúteis ou desproporcionados de tratamento. Ainda que nem sempre seja fácil traçar uma linha divisória entre ambas as situações, a utilização desproporcionada de intervenções médicas suscita dilemas éticos de enorme impacto nas sociedades ocidentais, sendo hoje universalmente considerada como má prática médica, ou seja obstinação terapêutica, também designada por distanásia.

A situação ideal seria, assim, uma prática profissional digna, adequada e diligente, isto é aquilo que se designa por ortotanásia. Em síntese, a suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento – incluindo a reanimação cardio-pulmonar e as “Ordens de Não-Reanimar” – são hoje prática corrente em todo o mundo ocidental, cristalizando a noção de que vida humana merece ser sempre respeitada na sua

dignidade, sobretudo no final da sua existência. Ao serem consideradas intervenções fúteis ou desproporcionadas não carecem em princípio de consentimento informado do doente, dado que estão para além dos limites da autonomia individual. Porém, tem-se generalizado a noção de que mesmo nestes casos se deve envolver o paciente no processo de decisão, de modo a esclarecê-lo devidamente sobre as circunstâncias envolvidas na terminalidade da sua vida.

Note-se que se existem diferenças práticas importantes entre a suspensão (*withdraw*) e a abstenção (*withhold*) de tratamento, particularmente em doentes terminais, do ponto de vista ético estas diferenças tendem a esbater-se consideravelmente. Em Espanha, a título de exemplo, para ultrapassar a questão da suspensão *versus* abstenção de tratamento recorre-se à expressão “*limitación del esfuerzo terapéutico*”, que abarca simultaneamente ambos os conceitos. De facto, as correntes mais representativas do pensamento nesta matéria não traçam nenhuma distinção eticamente sustentável entre suspender ou não iniciar um determinado tipo de tratamento ou de suporte avançado de vida. Pelo que pode estar em causa, verdadeiramente, uma adequação do esforço terapêutico às reais necessidades do doente.

Por outro lado, tem-se progressivamente reafirmado a noção de que a vontade previamente manifestada do doente deve ser respeitada¹ e, quando tal não for possível por falta de informação fidedigna, deve prevalecer o standard de “melhor interesse” do doente, de acordo com critérios universais de razoabilidade. A política legislativa, nomeadamente no que respeita ao reforço da autonomia dos doentes, pode ajudar a minorar o impacto da distanásia. Recorde-se que já em 1976 o *California Natural Death Act* legalizou o testamento vital (*living will*) na Califórnia, ao que se seguiu legislação nos restantes Estados norte-americanos e em muitos países europeus. A Espanha, por exemplo, legislou nesta matéria há mais de 5 anos, sendo geralmente considerado como um importante marco civilizacional. Também, em Portugal, a legalização das Directivas Antecipadas de Vontade² seria um importante vector de afirmação dos direitos individuais, nomeadamente dos doentes terminais, reforçando o sentimento de autodeterminação e de independência face a intervenções médicas não desejadas.

¹ Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (Conselho da Europa, 1996) e a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005).

² Ver a propósito da legalização do Testamento Vital em Portugal o Parecer N.º P/05/APB/06 sobre Directivas Antecipadas de Vontade, Associação Portuguesa de Bioética, Porto, 2006, (www.apbioetica.org) e o Projecto de Diploma N.º P/06/APB/06 que Regula o Exercício do Direito a Formular Directivas Antecipadas de Vontade no Âmbito da Prestação de Cuidados de Saúde e Cria o Correspondente Registo Nacional, Associação Portuguesa de Bioética, Porto, 2006 (www.apbioetica.org).

O que está em causa é a legitimidade – nos planos ético e jurídico – das directivas antecipadas de vontade entendidas como instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir a sua vontade ou de tomar decisões por e para si própria. De facto, o testamento vital (*living will*) é hoje prática corrente em muitos países ocidentais.

Também o debate em torno da assistência médica a doentes em Estado Vegetativo Persistente reforça o ideal de que numa sociedade livre, a pessoa – ainda que exista uma aparente impossibilidade de concretizar a vida de relação – deve poder exercer algum controlo sobre a fase final da sua vida. Ainda em matéria legislativa, importa definir rapidamente um quadro regulatório de práticas tal como a suspensão ou a abstenção de meios desproporcionados de tratamento, de modo a não serem administrados tratamentos considerados “fúteis” ou “heróicos”. Isto é intervenções claramente invasivas, tratamentos médicos ou cirúrgicos que visem promover a vida sem qualidade, ou mesmo a reanimação cardíaco-pulmonar. Em particular, no quadro de uma doença irreversível e terminal, as Ordens de Não-Reanimar são eticamente legítimas se as manobras de reanimação propostas forem interpretadas como uma intervenção desproporcionada.

Pelo que importa definir normas de orientação (*guidelines*) que ajudem os profissionais a lidar com este problema, cada vez mais recorrente na sua actividade profissional³. Neste contexto, o Conselho Federal de Medicina (Brasil) determinou – através da Resolução do CFM n.º 1.805/2006⁴ – que “Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”.

³ Para efeito desta proposta utiliza-se a expressão “*guidelines*” não apenas no sentido estrito – tal como é hoje utilizado no âmbito da Medicina Baseada na Evidência –, mas numa visão mais abrangente, usual aliás nas ciências sociais. Ver a este propósito Nunes R: Evidence-Based Medicine: A New Tool for Resource Allocation? *Medicine, Health Care and Philosophy* 6; 2003: 297-301 e Roque A, Bugalho A, Carneiro AV: Manual de Elaboração, Disseminação, Implementação de Normas de Orientação Clínica. Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência, FMUL, Lisboa, 2007.

⁴ Dada a controvérsia desta temática, a Resolução do CFM n.º 1.805/2006 (publicada no D.O.U., 28 de Novembro 2006, Seção I, pg. 169) foi suspensa por decisão judicial liminar.

O debate subsiste, porém, quando o tratamento que prolonga artificialmente a vida⁵ não é considerado desproporcionado, tal como a alimentação e a hidratação artificiais (ainda que esta posição não seja consensual). A reflexão ética incide então na distinção entre “tratar” e “cuidar”, sendo que, alegadamente, trata-se de uma exigência ética universal prover cuidados a quem deles necessite. A existência de doentes em Estado Vegetativo Persistente alimenta este debate e contamina outros debates igualmente importantes, mas de cariz diferente, como o da eutanásia activa voluntária.

No sentido de contribuir para o debate nesta matéria o Serviço de Bioética e Ética Médica (FMUP) submeteu a escrutínio público na CONFERÊNCIA NACIONAL DE CONSENSO SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS – que se realizou no dia 11 de Janeiro de 2008 – um conjunto de *guidelines* de orientação ética/clínica para que os profissionais de saúde disponham de mais um instrumento que os auxilie nas complexas decisões no final da vida humana⁶. Nesta primeira reunião apenas se abordaram as decisões clínicas em doentes terminais⁷, pelo que foram deliberadamente excluídos outros grupos de pacientes, tal como as doenças neurológicas crónicas ou mesmo o Estado Vegetativo Persistente (excepto em fase terminal). Também a prática da eutanásia foi excluída deste debate preliminar dada a falta de consenso social nesta matéria, que se traduz nomeadamente pela sua ilegalidade no nosso país.

Em seguida transcrevem-se as *GUIDELINES* SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS já na versão que contou com a participação de dezenas de entidades que contribuíram decisivamente para este projecto. Pretende-se que estas normas de orientação venham a ser incorporadas no sistema de saúde

⁵ Para efeito da elaboração destas *guidelines* não se procedeu a nenhuma distinção conceptual entre “tratamento”, “suporte de vida” ou “suporte avançado de vida”.

⁶ Sobre o estabelecimento de um consenso sobre esta matéria ver Stanley J: The Appleton Consensus: Suggested International Guidelines for Decisions to Forego Medical Treatment. *Journal of Medical Ethics*, 15; 1989: 129-136. Ver também British Medical Association: *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment*, London, Third Edition, 2007.

⁷ Estas *guidelines* não propõem nenhuma definição específica de “doente terminal”. Trata-se de doentes em fim de vida, sendo que a determinação da fase final da vida de um doente é sempre casuística. Na acepção generalizada “doente terminal” refere-se aquele paciente em que a doença não responde a nenhuma terapêutica conhecida e, conseqüentemente, entrou num processo que conduz irreversivelmente à morte. Doença terminal deve contudo ser distinguida de agonia terminal (doente moribundo). Porém, de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, deve entender-se por “doente terminal” aquele doente que tem, em média, 3 a 6 meses de vida, sendo que esta avaliação deve estar alicerçada em conjuntos de critérios de objectivação de prognóstico. Ver www.apcp.com.pt.

português, seja pela via legislativa seja através da sua adopção pelas autoridades administrativas competentes.

I – DECISÕES RESPEITANTES A DOENTES COMPETENTES

- 1) A decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento num doente competente⁸ deve ser efectuada envolvendo activamente o paciente no processo de decisão (se for a sua vontade), nomeadamente através da obtenção de consentimento informado, livre e esclarecido.
- 2) Se um doente competente recusa um tratamento que, após ponderar os riscos e os benefícios, o profissional de saúde entende ser no seu melhor interesse deve informar-se o paciente das consequências dessa decisão respeitando-se a sua decisão informada. Nenhum tratamento deve ser imposto coercivamente. De facto, é hoje universalmente considerado que o direito à recusa de tratamento é uma expressão concreta da inviolabilidade da integridade física pessoal.
- 3) Quando um doente competente solicita expressamente um determinado tratamento e esta modalidade terapêutica presumivelmente não só salva a vida como mantém uma qualidade de vida aceitável, esse pedido deve ser respeitado (excepto se não existirem condições objectivas que permitam a satisfação desse pedido).
- 4) A equipa de saúde deve abster-se de efectuar tratamentos desproporcionados⁹. Entendendo-se por “tratamento desproporcionado” um tratamento fútil.
- 5) À luz da mais recente evidência científica existente, os profissionais de saúde não são obrigados a providenciar tratamentos que contrariem as *leges artis*. Sobretudo se a intervenção, mesmo que por solicitação do doente, possa causar dor, sofrimento desproporcionado, ou perda de função.
- 6) Os profissionais de saúde têm o direito a recusar a realização de tratamentos que contrariem a sua consciência moral ou profissional, designadamente no âmbito do

⁸ O conceito de “competência” refere-se à capacidade para decidir autonomamente. Isto é competência decisional. Pressupõe que o doente não apenas compreende a informação transmitida, mas é também capaz de efectuar um juízo independente de acordo com o seu sistema de valores.

⁹ Neste contexto utilizam-se como expressões sinónimas “tratamento desproporcionado”, “tratamento extraordinário”, “tratamento fútil” ou “tratamento heróico”.

legítimo direito à objecção de consciência (ainda que sobre eles impenda o dever de assegurar a continuidade de cuidados).

- 7) Qualquer decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento em doentes terminais deve ser efectuada no respeito pelos valores básicos da justiça e da equidade. Não obstante, é igualmente exigida uma adequada ponderação no modo como se utilizam os recursos materiais neste grupo de doentes.

II – DECISÕES RESPEITANTES A DOENTES INCOMPETENTES

- 8) Os profissionais de saúde devem assegurar, na medida do possível, os valores e as preferências dos doentes no que respeita a um determinado tratamento.
- 9) Quando o doente se encontra incompetente, e portanto incapaz de decidir livremente, a informação clinicamente relevante deve ser partilhada com a família, entendendo-se por “família” aqueles que se encontram em maior proximidade com o paciente, independentemente da relação parental existente. Em todo o caso deve ser respeitada e protegida a intimidade da pessoa doente.
- 10) Existindo uma directiva antecipada de vontade na forma de testamento vital¹⁰ (*living will*) a vontade expressa por esta via deve ser respeitada pelos médicos e pela restante equipa de saúde¹¹.

¹⁰ Em muitos países ocidentais as directivas antecipadas de vontade podem revestir a forma de “testamento vital” ou de “nomeação de um procurador de cuidados de saúde”. O testamento vital pode também ser designado por testamento de vida, testamento em vida, testamento biológico, testamento de paciente ou simplesmente cláusulas testamentárias sobre a vida, dado que os seus efeitos se produzem ainda em vida, imediatamente antes da ocorrência da morte.

¹¹ A utilização do testamento vital como elemento estrutural da decisão médica – e não apenas com valor indiciário – implica que alguns requisitos básicos do consentimento sejam adequados a esta nova modalidade. De um modo geral sugere-se que para ser válido o consentimento deve ser actual. Ora a criação *on-line* de um Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade permitiria que só documentos recentes, com um período de validade predefinido, fossem considerados válidos. Mais ainda, a existência deste registo permite também que o consentimento seja livremente revogado até à prática do acto concreto, na medida em que, enquanto existir competência, o doente pode revogar a orientação expressa no testamento vital.

- 11) Quando existe um representante legal¹² este deve ser envolvido no processo de decisão devendo aplicar-se, sempre que possível, a doutrina do “juízo substitutivo”. Ou seja, as decisões terapêuticas devem enquadrar-se nos valores do paciente e naquela que seria provavelmente a sua decisão na situação clínica concreta.
- 12) Se não for possível determinar, à luz da melhor evidência existente, qual seria a vontade do doente num determinado contexto clínico, o médico e a restante equipa de saúde, em estreita colaboração com a família, devem determinar o curso de actuação mais adequado de acordo com o melhor interesse do paciente. Isto é, em consonância com princípio ético da beneficência.
- 13) Quando existe uma razoável probabilidade de que o doente incompetente pode recuperar a competência decisional devem envidar-se todos os esforços para restituir a autonomia, dando a oportunidade ao paciente para consentir ou recusar uma determinada estratégia terapêutica.
- 14) Se persistir desacordo entre a equipa de saúde e os familiares do paciente e não existir uma directiva antecipada de vontade, deve tentar-se, até ao limite, uma estratégia consensual. Após envidados todos os esforços, se não for possível a obtenção de um consenso, então deve recorrer-se a meios formais de resolução. Designadamente mecanismos intra-institucionais – tal como a Comissão de Ética para a Saúde ou a Direcção Clínica – ou extra-institucionais como o poder judicial.
- 15) Tratando-se de doentes que nunca foram competentes – recém-nascidos, anencéfalos, crianças¹³, deficientes mentais severos etc. – deve adoptar-se a doutrina do melhor interesse do paciente. Porém, podem surgir dilemas éticos complexos quando não é claro qual é esse melhor interesse, nomeadamente face a um juízo complexo da qualidade de vida previsível.

¹² Quando for legalizada a figura jurídica do “procurador de cuidados de saúde”, e este tiver sido nomeado pelo paciente atempadamente, aplica-se ao procurador a doutrina do “juízo substitutivo”.

¹³ Existe um consenso generalizado de que a criança, e sobretudo o adolescente, deve ser envolvido no processo de decisão de acordo com o seu grau de maturidade (Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, Conselho da Europa, 1996). Em termos jurídicos o Código Penal afirma expressamente no n.º 3 do Artigo 38.º que “o consentimento só é eficaz se for prestado por quem tiver mais de 16 anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta”.

- 16) Nestes casos, quando o doente dispõe de legítimos representantes (designadamente os pais no caso das crianças), os seus interesses e expectativas devem ser igualmente considerados. Deve ser providenciada informação adequada à família para que esta possa participar no processo de decisão.
- 17) Nestas circunstâncias, os profissionais de saúde podem legitimamente proceder à suspensão ou abstenção de tratamento quando a razão entre os riscos e os benefícios parece impor riscos desproporcionados a pacientes que pela sua própria condição apresentam uma especial vulnerabilidade.

III – DECISÕES RESPEITANTES A DOENTES COMPETENTES E INCOMPETENTES

- 18) Quando a reanimação cardíaco-pulmonar é considerada uma intervenção desproporcionada – nomeadamente porque é possível ou previsível que o doente entre em paragem cardíaco-respiratória, podendo-se enquadrar num grupo de risco bem definido¹⁴ – é eticamente adequada a emissão de uma “Ordem de Não-Reanimar”¹⁵ (DNR – *Do Not Resuscitate Order*). Pressupõe-se que, independentemente da patologia de base, o doente se encontra irreversivelmente terminal e a morte está iminente.
- 19) Deve existir em todos os hospitais portugueses, nomeadamente através da intervenção das autoridades de saúde competentes, um modelo estandardizado através do qual se possa redigir uma Ordem de Não-Reanimar. A existência deste modelo permite uma melhor materialização da Ordem de Não-Reanimar e agiliza o processo que, por si só, já se reveste de elevada complexidade clínica.

¹⁴ Por exemplo, determinados casos de neoplasia metastática em fase terminal, de sepsis generalizada ou mesmo algumas pneumonias nas quais a reanimação cardíaco-pulmonar é considerada desproporcionada no sentido previamente exposto. Em todo o caso, existem outras situações clínicas onde é eticamente adequado ponderar-se a não reanimação cardíaco-pulmonar, desde que esta instrução seja emitida por mais de um médico, de preferência por consenso entre toda a equipa de saúde. Ver, por exemplo, o Parecer do Grupo de Trabalho sobre a Ordem de Não-Ressuscitar aprovado pela Comissão de Ética do Hospital de Santa Cruz em Setembro de 1999.

¹⁵ Alguns autores, porém, preferem utilizar a expressão de “Instrução de Não-Reanimar” ou mesmo “Decisão de Não Tentar Reanimar”. Ver Ordem dos Enfermeiros: Comentários Referentes à Proposta de *Guidelines* sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais, Lisboa, 19 de Fevereiro de 2008.

20) Qualquer restrição económica na provisão de cuidados assistenciais deve ser do conhecimento do doente e da família previamente à hospitalização¹⁶. Os profissionais de saúde devem tomar as precauções necessárias para que nenhum doente seja injustamente discriminado e práticas de selecção adversa e de desnatagem devem ser prevenidas.

Em síntese, também em Portugal se torna fundamental promover o consenso possível sobre esta temática. Tal como noutros países, a realização de uma CONFERÊNCIA NACIONAL DE CONSENSO SOBRE A SUSPENSÃO OU ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS – envolvendo tanto especialistas como a sociedade civil – é um excelente instrumento para promover a generalização de *guidelines* sobre esta temática.

Numa era altamente tecnológica a re-humanização da medicina, e das restantes profissões da saúde, implica um esforço contínuo e a diversos níveis. Por um lado, no plano da formação. É essencial que o ensino médico e da enfermagem tenha uma forte incidência na dimensão humana das relações interpessoais. Aprender a lidar com a vida e com a morte implica um novo paradigma a nível formativo, com uma ênfase especial no respeito profundo pela dignidade da pessoa humana. Por outro, importa entender que a medicina e a enfermagem se desenrolam hoje em equipa multidisciplinar, respeitando as competências específicas de cada profissão, com o objectivo último de melhor servir os doentes e a sociedade.

Esta proposta trata-se, obviamente, do início de um percurso que não se esgota em si próprio e que pretende o envolvimento activo da sociedade neste domínio. Isto é, um verdadeiro exercício de democracia deliberativa.

¹⁶ Sobre o problema da escassez de recursos e da necessidade do estabelecimento de um sistema de hierarquização de prioridades na saúde, respeitando os direitos básicos dos cidadãos, ver Nunes R: Regulação da Saúde, Vida Económica, Porto, 2005 e Rego G: Gestão Empresarial dos Serviços Públicos: Uma Aplicação ao Sector da Saúde, Vida Económica, Porto, 2008.