

**DIREITOS DAS PESSOAS  
EM CONTEXTO DE DOENÇA AVANÇADA  
E FIM DE VIDA**



Nuno André Silva



23-05-2024

# Índice

1. Contextualização
2. Regime Jurídico - direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida
3. Direito ao acompanhamento
4. Intervenção ERS

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

Contextualização



# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Discussão AR sobre morte medicamente assistida
- Objetivos:
  - Dignidade das pessoas
  - Direito ao não sofrimento
  - Melhor qualidade de vida possível
  - Consentimento e Informação
  - Direito ao acompanhamento / Direitos dos familiares

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

Regime Jurídico



# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Lei n.º 31/2018, de 18 de julho
- Objeto:
  - Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, consagrando o **direito a não sofrerem** de forma mantida, disruptiva e desproporcionada
  - Direitos dos familiares das pessoas doentes

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Âmbito:
  - Pessoas que padeçam de doença grave, que ameace a vida, em fase avançada, incurável e irreversível
  - E com prognóstico vital estimado de 6 a 12 meses

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Direito à informação
- Direito à participação e decisão
- Direito de acesso a cuidados de saúde
- Direito ao não sofrimento
- Direitos não clínicos



# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Direito à informação detalhada:
  - natureza da sua doença
  - prognóstico estimado
  - diferentes cenários clínicos e tratamentos disponíveis

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Direito à participação e decisão:
  - Direito a participar ativamente no plano terapêutico
  - Direito de recusar tratamentos
  - Direito de recusar suporte artificial de funções vitais
  - Direito de recusar tratamentos não proporcionais nem adequados, que não visem exclusivamente a diminuição do sofrimento e a manutenção do conforto ou que prolonguem ou agravem esse sofrimento

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Direito à participação e decisão:
  - **Direito ao consentimento:**
    - O consentimento deve ser prestado por escrito, no caso de intervenções de natureza mais invasiva ou que envolvam maior risco para o bem-estar dos doentes
    - Sendo obrigatoriamente prestado por escrito e perante duas testemunhas no caso de intervenções que possam pôr em causa as suas vidas

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Direito à participação e decisão:
  - Direito a serem assistidas por familiares ou cuidadores na tomada de decisões
  - Quando não estejam no pleno uso das faculdades mentais, é ao médico e equipa de saúde que compete tomar decisões clínicas, ouvida a família, no exclusivo e melhor interesse do doente e de acordo com a vontade conhecida do mesmo
  - Em caso de discordância insanável entre os doentes ou seus representantes legais e os profissionais de saúde, é facultado aos doentes ou aos seus representantes legais o acesso aos conselhos de ética das entidades prestadoras de cuidados de saúde
  - Quando a assistência seja prestada no domicílio ou em entidade que não disponha de conselho de ética é facultado aos doentes ou aos seus representantes legais o acesso aos órgãos competentes em matéria de ética da Ordem dos Médicos, da Ordem dos Enfermeiros e da Ordem dos Psicólogos

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Direito de acesso a cuidados de saúde:
  - Direito a receber tratamento rigoroso dos seus sintomas
  - Direito a receber cuidados paliativos através do SNS
  - Direito a apoio espiritual e religioso
  - Direito ao apoio estruturado à família, que se pode prolongar à fase do luto

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Direito ao não sofrimento:
  - Em casos de estado confusional agudo ou a agudização de um estado prévio, direito à contenção química dos mesmos através do uso dos fármacos apropriados, mediante prescrição médica.
  - A contenção física com recurso a imobilização e restrição físicas reveste carácter excecional, não prolongado, e depende de prescrição médica e de decisão da equipa multidisciplinar
  - Direito a não ser alvo de distanásia, através de obstinação terapêutica e diagnóstica, designadamente, pela aplicação de medidas que prolonguem ou agravem de modo desproporcionado o seu sofrimento

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Direito ao não sofrimento – prognóstico vital breve:
  - As pessoas com prognóstico vital estimado em semanas ou dias, que apresentem sintomas de sofrimento não controlado, têm direito a receber sedação paliativa e monitorização clínica regular
  - À pessoa em situação de últimos dias de vida, é assegurado o direito à recusa alimentar ou à prestação de determinados cuidados de higiene pessoal

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- Direitos não clínicos:
  - Realizar testamento vital e nomear procurador de cuidados de saúde;
  - Ser o único titular do direito à informação clínica
  - Dispor sobre o destino do seu corpo e órgãos, depois da morte
  - Designar familiar ou cuidador de referência
  - Receber os apoios e prestações sociais devidas, a si ou à sua família, em função da situação de doença e de perda de autonomia.



# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

## Direito ao acompanhamento



# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- **Lei n.º 15/2014, de 21 de março – Direito ao acompanhamento familiar a pessoas com doença incurável em estado avançado e em estado final de vida**
  - Todos os estabelecimentos de saúde
  - Permanente e gratuito
  - De ascendente, descendente, cônjuge ou equiparado e, na ausência ou impedimento destes ou por sua vontade, de pessoa por si designada.

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

- **Lei n.º 15/2014, de 21 de março – Direito ao acompanhamento familiar a pessoas com doença incurável em estado avançado e em estado final de vida**
  - Nos casos em que a situação clínica não permita ao utente escolher livremente o acompanhante, os serviços devem promover o direito ao acompanhamento, podendo para esse efeito solicitar a demonstração do parentesco ou da relação com o utente invocados pelo acompanhante.

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

Intervenção da ERS



# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

## **Principais constrangimentos identificados no seguimento da análise de reclamações sobre cuidados em fim de vida:**

### **Utente:**

- Falta de informação sobre prognóstico e terapêutica
- Falta de referenciação para apoio psicológico atempado
- Demora na referenciação para cuidados paliativos
- Evidência da não prestação de cuidados de saúde humanizados.

### **Acompanhante:**

- Acompanhamento durante prestação de cuidados, em particular a ausência de informação

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

## Intervenção regulatória da ERS na garantia dos direitos dos utentes - existência de procedimentos internos que garantam:

- Prestação de informação clara e adequada, a todo o momento, sobre a sua situação clínica e possíveis terapêuticas
- Referenciação para apoio psicológico atempado e para cuidados paliativos
- Envolvência do utente na prestação de cuidados de saúde (e.g., informar sobre os medicamentos que estão a administrar, de forma clara e adequada; esclarecimento cuidadoso de procedimentos invasivos)
- Prestação de cuidados que dignifiquem a intimidade do utente
- Identificar possíveis necessidades de formação e/ou sensibilização no âmbito da humanização dos cuidados e comunicação com os utentes (através de supervisão da atuação, da realização de auditorias e/ ou da análise de eventuais reclamações relacionadas)

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

## Intervenção regulatória da ERS na garantia dos direitos dos acompanhantes - existência de procedimentos internos que garantam:

- Prestação de informação sobre a situação clínica e evolução do utente numa base diária (retorno proativo: não deve ser o acompanhante a solicitar a informação)
- Comunicação eficiente entre os serviços administrativos e a unidade de internamento, de forma a facilitar o acesso alargado a visitas sempre que necessário, garantindo que o circuito de visitas é adequado e humanizado à situação em causa (considerando a rede de apoio do utente).

# Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida

## Alerta de supervisão n.º 3/2024: Direito ao acompanhamento

- Deve ser garantido, em permanência, o direito ao acompanhamento destes utentes
- Em situações verdadeiramente excecionais, em que ocorra a decisão de não acompanhamento dos utentes:
  - Deve ser garantida a existência de procedimentos internos aptos a assegurar que, durante a permanência nos estabelecimentos, estes utentes são devidamente monitorizados e acompanhados
  - Deve ser garantida a prestação de informação aos utentes e seus acompanhantes sobre os motivos que impedem a continuidade do acompanhamento



# Informação disponibilizada pela ERS no seu website

- [Área Utentes](#)
- [Área Direitos e Deveres dos Utentes](#)
  - [Publicação Direitos e Deveres dos Utentes dos Serviços de Saúde](#)
  - Versões Simplificadas e Consolidadas
- [Perguntas Frequentes:](#)
- [Publicações:](#)
  - Alertas
  - Notas Informativas
  - Boletins
  - Folhetos

**JORNA**  
**NA**  
**AS 24**

**ERS**  
DIREITOS E DEVERES  
DOS UTENTES DOS  
SERVIÇOS DE SAÚDE

