

ÉTICA NA DOENÇA DE ALZHEÍMER

BELINA NUNES



ÍNDICE

Agradecimentos	IX
Introdução	XI
I. Questões Éticas na Fase de Diagnóstico e Estádios Iniciais	1
1. A classificação atual da doença de Alzheimer e suas implicações éticas	3
2. Questões relacionadas com as fases pré-sintomáticas da doença de Alzheimer	9
3. Dilemas éticos associados à fase de diagnóstico	13
4. Testes genéticos e questões éticas associadas	23
5. A recusa de cuidados médicos e os dilemas éticos associados	27
6. Questões associadas ao sigilo médico; entidades patronais e companhias seguradoras	31
7. Decisões pessoais com consequências legais	37
8. Interdição de condução e as questões éticas e legais associadas	41
9. Questões ligadas à determinação da capacidade financeira	45
10. Testamento patrimonial. Partilhas. Procuração e seus limites	49
11. Testamento vital e diretivas antecipadas de vontade.....	53
II. Questões Éticas nos Estádios Intermédios	57
12. Dilemas éticos intrafamiliares da admissão em lar.....	59
13. Questões éticas e legais relacionadas com a vida em lar	65
14. Questões éticas acerca de mentir ou dizer a verdade ao doente	69
15. Questões legais e éticas associadas à desinibição social e sexual	73
16. Questões legais e éticas acerca da segurança do doente e família.....	77
17. As questões éticas da autonomia do doente	81
18. Consentimento informado na demência. O dever médico de informar. Questões específicas com implicações éticas	87
19. Exercício de voto e as questões éticas associadas	91
20. Direito ao tratamento médico e dilemas éticos	93
21. Determinação de incapacidade perante a lei. A evolução dos regimes jurídicos. Da interdição e inabilitação ao estatuto jurídico do maior acompanhado	95

III. Questões Éticas nos Estádios Avançados.....	101
22. Questões éticas acerca da definição de qualidade de vida.....	103
23. Questões éticas e legais em relação com medidas de contenção dos doentes.....	107
24. Questões éticas acerca da recusa de medicação e de alimentação	111
25. Questões éticas acerca dos cuidados de fim de vida	113
26. Medidas de suporte e futilidade de tratamento e dilemas éticos	115
27. Questões relacionadas com eutanásia na demência	119
Notas e Referências.....	127

INTRODUÇÃO

A ética é um ramo da filosofia, também designado de filosofia moral pois dedica-se ao estudo de assuntos relacionados com os conceitos morais de certo ou errado. Não se trata de ética quando nos referimos a agir de acordo com os nossos sentimentos ou, por outro lado, a atuar dentro da lei. Os nossos sentimentos e opiniões acerca de algum assunto poderão fazer-nos agir de modo não ético, por um lado, e, por outro, existem leis que ao longo dos tempos vieram a demonstrar-se não serem éticas, como a pena de morte e a escravatura. Também não significa seguir as ideias de uma determinada sociedade, pois não se encontrará uma sociedade em que os indivíduos estejam todos de acordo sobre um dado assunto e certamente muitos de entre eles terão atitudes não éticas.

O que nos importa neste livro é essencialmente a ética médica e a bio-ética, sendo que a última está associada aos avanços da medicina e da biologia. Considere-se, por exemplo, a inseminação artificial, a maternidade de substituição e as operações para mudança de género, as quais puseram novos dilemas éticos. A ventilação assistida e os cuidados intensivos, de um modo geral, criaram no século passado uma nova fronteira entre a definição antiga de vida e de morte, tendo surgido o conceito de morte cerebral.

Neste livro, que não pretende de modo algum assumir-se como um manual de ética, iremos abordar, de um modo prático e sucinto, a aplicação das teorias da ética a situações de vida real – situações que se põem com frequência a familiares, profissionais de saúde ou outros que cuidam de doentes com doença de Alzheimer e outras demências. A percepção da sociedade sobre diversos assuntos muda com o tempo e, nesse sentido, os conceitos de certo e errado não são estáticos. A Grécia e a Roma da Antiguidade foram, respetivamente, o berço da filosofia e do direito ocidentais e, no entanto, a escravatura não era um assunto que merecesse discussão. Os instrumentos e os modos de torturas medievais arripam hoje a imensa maioria de nós mas eram, à época, uma forma privilegiada de diversão das multidões, à qual assistiam mulheres e crianças.

A eutanásia ainda é, entre nós, uma palavra quase tabu, sendo o conceito e sua aplicação discutidos apenas por peritos, mas outros países já a legislaram e funciona como prática corrente, ancorada na lei.

De um modo geral, os conceitos éticos novos, controversos, abrem caminho numa sociedade através de prévia discussão pública alargada ou como legislação aprovada por órgãos decisores, seguindo o exemplo de outros países.

A doença de Alzheimer e outras demências têm ganho enorme relevo em termos epidemiológicos, com um crescente número de casos em relação com o envelhecimento populacional, e trazem novas questões éticas e legais¹⁻⁶.

Um inquérito efetuado nos Estados Unidos revelou que a doença de Alzheimer é a doença mais temida, surgindo à frente das doenças cancerosas. Esse receio deve-se, em grande parte, à projetada perda de identidade e de autonomia da pessoa, a poder ficar dependente da boa ou má vontade de cuidadores⁷. Mais ilustrativo ainda é o facto de a percentagem de respondentes que gostaria de saber o diagnóstico caso tivesse doença de Alzheimer baixar significativamente quando tinham antecedentes de doença na família⁸.

Os dilemas éticos postos pela doença de Alzheimer irão aumentar nos próximos tempos, em função dos avanços científicos. Por exemplo, poderá mudar o próprio conceito de doença, no caso de as fases pré-sintomáticas, ainda sem sintomas notados pelo próprio ou outros mas com presença de sinais de doença no cérebro, já serem consideradas doença. De igual modo, quanto à realização ou não de testes genéticos e de biomarcadores pelos familiares de doentes ou a questão do acesso (De todos? Apenas de alguns? Quais os escolhidos?) a terapêuticas e exames invasivos e muito dispendiosos. À medida que os cuidados de saúde prolongam a vida e na ausência de vida de relação por parte do doente, quem estabelece se essa vida deve ou não ter um fim? Quais os cuidados de fim de vida que são considerados aceitáveis pela medicina e pela sociedade, em doentes com demências muito avançadas, acamados e dependentes por longos anos? Quem deve proporcionar a maior parte dos cuidados aos doentes? O Estado ou as famílias? Pode e deve a pessoa a quem foi feito o diagnóstico de doença de Alzheimer decidir de modo informado sobre os anos futuros?

Sendo a doença de Alzheimer progressiva estas e muitas outras questões éticas, assim como diversos problemas de decisão, vão variando ao longo da evolução. Deste modo, e para facilitar a exposição e discussão, os diversos dilemas éticos e as questões de índole legal serão apresentados em função do estágio da doença onde é mais provável que ocorram.

I

QUESTÕES ÉTICAS NA FASE DE DIAGNÓSTICO E ESTÁDIOS INICIAIS

- 1 A classificação atual da doença de Alzheimer e suas implicações éticas
- 2 Questões relacionadas com as fases pré-sintomáticas da doença de Alzheimer
- 3 Dilemas éticos associados à fase de diagnóstico
- 4 Testes genéticos e questões éticas associadas
- 5 A recusa de cuidados médicos e os dilemas éticos associados
- 6 Questões associadas ao sigilo médico – entidades patronais e companhias seguradoras
- 7 Decisões pessoais com consequências legais
- 8 Interdição de condução e as questões éticas e legais associadas
- 9 Questões ligadas à determinação da capacidade financeira
- 10 Testamento patrimonial. Partilhas. Procuração e seus limites
- 11 Testamento vital e diretivas antecipadas de vontade

1

A CLASSIFICAÇÃO ATUAL DA DOENÇA DE ALZHEIMER E SUAS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

Alois Alzheimer, em 1906, descreveu pela primeira vez as placas de amiloide e as tranças neurofibrilares, as reconhecidas marcas patológicas da doença, posteriormente designada com o seu nome, encontradas no tecido cerebral de Auguste Deter. Auguste, descrita por Alzheimer como sofrendo de uma doença peculiar do córtex cerebral, tinha 51 anos. Durante décadas a designação de doença de Alzheimer esteve limitada aos casos de demência ocorrendo antes dos 65 anos, sendo os outros doentes diagnosticados como demência senil, senilidade ou aterosclerose cerebral. Essas designações ainda circulam abundantemente fora dos meios médicos e, nalguns casos, ainda são usadas pelos próprios médicos para evitar a designação mais temida de doença de Alzheimer ou simplesmente quando têm dúvidas sobre a causa da demência.

A doença de Alzheimer é apenas uma das causas de demência mas é, indiscutivelmente, a mais frequente em todo o mundo e a que se associa estreitamente ao envelhecimento, com prevalência crescente com a idade.

Deste modo, ao alargar-se o critério de designação de doença de Alzheimer, independentemente da idade de início e abandonando as outras designações de senilidade, aterosclerose, etc., parece existir uma epidemia de doença de Alzheimer. Tendo-se mudado a designação, e face a um aumento significativo da esperança de vida da maioria das populações mundiais, verificou-se um incremento no número de pessoas diagnosticadas. Atualmente, pode até ocorrer o caso oposto de outras causas de demência estarem classificadas sob o grande chapéu da doença de Alzheimer.

Começa, assim, a surgir uma corrente de pensamento que propõe reservar de novo o nome de doença de Alzheimer para os doentes mais novos, o que modificaria novamente as prevalências dos diversos tipos de demência, mas não diminuiria o número de casos total. O diagnóstico de doença de Alzheimer pode ser efetuado atualmente com um grau muito elevado de certeza embora ainda a custos elevados, os quais não estão ao alcance da maioria dos sistemas de saúde nem dos indivíduos. A redefinição dos limites etários do diagnóstico serviria essencialmente para fins de contenção económica dos sistemas de saúde, ao demarcar por

3

DILEMAS ÉTICOS ASSOCIADOS À FASE DE DIAGNÓSTICO



A minha mãe começou a esquecer-se de recados, de datas de aniversário, a repetir-se muito e a cometer erros ao cozinhar e noutras tarefas habituais. No entanto, quando tentamos abordar esse assunto, fica muito irritada e nega a existência de qualquer dificuldade. Notamos também que está mais triste, apática e evita reuniões sociais e de família. Como devemos agir para percebermos se as nossas suspeitas de doença de Alzheimer têm fundamento?

Existe um receio muito generalizado de desenvolver doença de Alzheimer, em grande parte devido aos estereótipos negativos transmitidos pelos *media*, com recurso quase sempre a imagens e descrições de doentes em fases muito avançadas e com uso de linguagem penalizante na descrição da pessoa doente¹.

As sociedades atuais são cada vez mais complexas, muito individualistas e apressadas. Existe pouca ou nenhuma interação entre vizinhos, o comércio de proximidade é escasso e as cidades dão prioridade à deslocação em automóvel. No nosso país, e ao contrário das ilusões que muitos mantêm, o mundo rural é ainda menos convival do que as cidades, com menos transportes e menos atividades vocacionadas para as idades mais avançadas. As pessoas envelhecem isoladas nas suas casas, sem ver e falar com ninguém, durante dias ou mesmo semanas. Aliado ao isolamento social surge a falta de zonas propícias a exercício físico ou a simples caminhadas, com poucos ou nenhuns parques, bermas de estrada muito perigosas e escassas zonas urbanas conviviais. Todos estes fatores confluem para o receio da perda de capacidade cognitiva, a qual equivale na mente da pessoa doente à privação de autonomia e de vida social.

A senhora cuja maior satisfação na vida é cozinhar para os filhos e netos e, desse modo, reuni-los regularmente na sua casa, irá negar a sua incapacidade durante o maior período de tempo possível. Esta negação poderá ser por ansiedade e medo, ao entender que tem agora dificuldades que não existiam e não perceber o que se passa consigo, ou porque simplesmente não se apercebe

de persuasão para convencer o doente a ser consultado ou, no caso de se tratar de comportamentos violentos, pedir a intervenção das autoridades de segurança para tratamento e internamento compulsivos, de acordo com o previsto na legislação.

Citando de novo o *Código deontológico médico*, o artigo 33.º expressa: “nas situações em que o risco de vida e o perigo para a saúde ou vida de terceiros seja grave ou iminente, o médico deve tomar as medidas adequadas a evitar que o mesmo se produza, devendo adotar as providências necessárias junto das entidades competentes”. E ainda no seu artigo 21.º: “cabe ao médico ponderar, em cada caso, a necessidade de requerer ao tribunal o suprimento judicial de consentimento do doente”¹.

Uma pessoa com doença de Alzheimer que viva só pode colocar a sua vida em risco e mesmo a de terceiros, nomeadamente vizinhos, no caso de fugas de gás, perigo de incêndio, quebras de segurança na entrada de prédio, falta de higiene na sua habitação com maus cheiros e perigo de infestações, entre outros. Nestas situações poderá ser necessária a intervenção das autoridades de saúde. O ideal, com um doente que recusa ser consultado, será ouvir a opinião de um médico e, caso seja considerada situação de grande risco, poderão ser acionadas medidas adequadas para controlar comportamentos violentos ou socialmente desadequados, em extremo com recurso a internamento ou tratamento compulsivos. Posteriormente, já poderá ser possível persuadir a pessoa doente a efetuar consulta presencial e a manter tratamento de modo continuado.



Ao meu pai foi diagnosticada doença de Alzheimer em estágio inicial. A equipa médica considera que reúne as condições para inclusão num ensaio de um novo fármaco. O meu pai, no entanto, rejeita qualquer tratamento experimental. Como saber se está a avaliar corretamente a situação?

Esta questão tem pertinência e será cada vez mais comum à medida dos avanços dos novos fármacos a ser testados para a doença de Alzheimer. O instrumento *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment* (MacCAT-T) é habitualmente usado para avaliar a capacidade de tomada de decisão para consentimento de doentes com demência, defeitos cognitivos, esquizofrenia, transtorno depressivo *major*².

7

DECISÕES PESSOAIS COM CONSEQUÊNCIAS LEGAIS



O meu familiar, antes do diagnóstico médico (mas avaliando agora de modo retrospectivo como tendo sintomas de início de doença de Alzheimer), executou manobras financeiras prejudiciais a terceiros. Poderá ser responsabilizado em tribunal?

Esta questão assemelha-se às questões colocadas anteriormente, mas fora do enquadramento profissional. Ao longo dos capítulos anteriores abordei já, em diferentes contextos, a duração da doença de Alzheimer em fase pré-sintomática, escondida, por assim dizer, do diagnóstico clínico. Os sintomas iniciais da doença ocorrem muitas vezes de modo esporádico, “estou num dia mau”, são de certa maneira aleatórios na sua apresentação, podendo surgir como esquecimentos, pequenas confusões, uma desorientação espacial momentânea, entre outros. Vão-se tornando progressivamente mais frequentes e com maiores implicações no dia a dia da pessoa e família. No entanto, podem decorrer meses a anos até que o próprio ou a família se apercebam que essas falhas não são normais.

Acresce a estas características da doença de Alzheimer o facto de os sintomas variarem de acordo com a reserva cerebral, a reserva cognitiva de um indivíduo. Significa isso, na prática, que uma pessoa culta, com elevada capacidade intelectual, consegue encontrar mais facilmente meios de colmatar as suas falhas de memória comparativamente com uma pessoa analfabeta. Passa a escrever todos os recados e mantém ou consegue criar, durante algum tempo, determinadas rotinas, verificando os compromissos, o que serve para minimizar as suas dificuldades cognitivas na vida quotidiana. No indivíduo analfabeto, o qual não dispõe da mesma amplitude de meios internos e externos de ajuda à memória, as falhas poderão ser notadas mais cedo do que na pessoa com maior reserva cognitiva, na qual, por vezes, o diagnóstico é efetuado numa fase mais avançada da patologia.

Baseado nestes conhecimentos é possível afirmar a possibilidade de, anos antes de os sintomas terem sido percebidos integralmente pelos familiares e

A designada capacidade financeira abrange diversas aptidões desde as mais básicas, conhecer e contar as notas e moedas, até outras mais complexas que incluem pagar contas, manter um livro de cheques ou exercer julgamentos financeiros (por exemplo, julgar de modo adequado valores de compra e venda).

Embora seja conhecida a perda da capacidade financeira nos doentes com doença de Alzheimer, esta perda pode iniciar-se em tempos diferentes consoante as pessoas, surgindo por vezes bastante cedo, na fase de defeito cognitivo ligeiro. As dificuldades vão sendo mais acentuadas e, tal como noutras capacidades cognitivas, estas aptidões não são todas perdidas em simultâneo, num mesmo doente, nem ao mesmo ritmo, em diferentes doentes. Daqui se conclui que não é possível inferir com rigor das capacidades financeiras de um doente com base apenas no estágio da doença em que o mesmo se encontra, tal como referimos acerca do ato de conduzir. Torna-se sempre necessário proceder a uma avaliação, mais ou menos detalhada, das capacidades preservadas e das dificuldades existentes em relação às questões relacionadas com a gestão diária do dinheiro.



A família possui bens imobiliários e mobiliários significativos e o nosso pai recusa-se a ceder a sua gestão, apesar de apresentar notórias dificuldades. Qual a melhor atitude que a família deve tomar?

É aconselhável os familiares prestarem atenção a estas questões e na dúvida pedirem o apoio dos profissionais de saúde. Pode ser necessário avaliar essas competências de um modo específico, em particular se existem questões legais envolvidas. A lei portuguesa prevê a figura jurídica de interdição de modo a que uma pessoa que seja considerada mentalmente incapaz possa ser substituída na gestão dos seus bens e da família por um tutor nomeado pelo tribunal. Embora se perspetive uma modificação legislativa, haverá sempre lugar à proteção da pessoa e bens pela lei.



A minha mãe retirou todos os cartões e cheques ao meu pai e apenas lhe dá algum dinheiro de bolso. Isso é uma constante fonte de conflito entre os dois. Existe alguma possibilidade de saber qual a capacidade financeira que o meu pai mantém?

12

DILEMAS ÉTICOS INTRAFAMILIARES DA ADMISSÃO EM LAR



O meu pai manifestou sempre a recusa de ir para um lar e acutelou bens suficientes para ser cuidado em casa, se ficasse dependente de cuidados. No entanto, alguns dos meus irmãos não estão de acordo com as despesas decorrentes dos cuidados em casa e insistem na instalação do pai num lar. O mesmo já não está capaz de decidir. Qual o procedimento mais correto a adotar? Existe algum modo de assegurar o cumprimento deste tipo de vontades?



A minha mãe repetia muitas vezes que queria ir para um lar se ficasse doente e fosse difícil de ser cuidada em casa. No entanto, agora, numa fase mais avançada da doença, verbaliza constantemente a recusa de sair da sua casa, apesar de por vezes ter confusão e não reconhecer nem a casa nem o meu pai. Eu e os meus irmãos consideramos que deve ser admitida num lar, pois é a saúde do nosso pai que atualmente está ameaçada. Para além disso, nós estamos também muito sobrecarregados com a partilha dos cuidados. Os direitos do doente deverão sobrepor-se aos dos restantes membros da família, nomeadamente aos do cônjuge?

A decisão de proceder à admissão em lar de um familiar reveste-se sempre de alguns confrontos éticos e morais entre o que parece ser, num dado momento, a melhor opção de cuidados da pessoa doente e as crenças prévias do doente ou dos seus familiares. Se a decisão de ser admitido num lar pertence ao próprio, enquanto está capaz e relativamente autónomo, essas questões não se colocam, visto que não existe choque entre diferentes opções e crenças.

No entanto, na maioria dos casos, a decisão de admissão em lar é devida à incapacidade da família em prestar cuidados de saúde e gerais (alimentação, higiene, vestir, etc.) em casa por falecimento ou exaustão física e emocional

18

CONSENTIMENTO INFORMADO NA DEMÊNCIA. O DEVER MÉDICO DE INFORMAR. QUESTÕES ESPECÍFICAS COM IMPLICAÇÕES ÉTICAS



A minha mãe está numa fase avançada da doença de Alzheimer, incapaz de se alimentar oralmente há vários meses. Inicialmente, estive com sonda nasogástrica e agora foi proposto à família a colocação do sistema PEG (percutaneous endoscopic gastrostomy tube). Não existem diretivas antecipadas de vontade efetuadas pela nossa mãe e não estamos todos de acordo com a solução proposta. Devemos assinar ou recusar-nos a assinar o consentimento? No caso de recusa, pode o médico ou a instituição decidir pela família?



O meu pai tem doença de Alzheimer em fase moderada. Recentemente, foi-lhe diagnosticada uma neoplasia e proposta quimioterapia, mas recusa efetuar os tratamentos. Os médicos não estão de acordo sobre a sua capacidade de compreender o diagnóstico e o prognóstico e insistem que os tratamentos devem ser efetuados. Pretendem que seja a família a tomar a decisão. Devem os familiares assinar o consentimento para tratamento contra a vontade do doente, apesar da incerteza acerca da competência do doente para a tomada de decisão?

Estas duas questões, relativamente correntes na atividade clínica, são resolvidas caso a caso, na ausência de diretivas antecipadas de vontade do doente e também de linhas orientadoras por parte das entidades de saúde. Representam apenas dois exemplos da questão complexa do consentimento informado na demência.

De um modo genérico, o consentimento informado escrito para a execução de determinados tratamentos, exames ou intervenções cirúrgicas está, desde 2013, regulamentado¹ e, em numerosos casos, decorre de diplomas legais, de modo a salvaguardar o direito de escolha do doente. De salientar a noção de



O meu familiar tem glaucoma e cataratas. Costuma estar agitado, mas creio que em parte é devido a ver mal. Deve ser operado?

Esta questão põe-se com frequência, a resposta é apenas de um sentido e creio que felizmente as atitudes médicas e dos familiares estão a mudar. Ou seja, o doente com demência tem direito aos mesmos tipos de tratamento para os seus diversos problemas de saúde, como o indivíduo sem demência, e deverá ainda haver maior prontidão na resposta dos serviços de saúde, pois os défices associados multiplicam a incapacidade do doente¹.

Digo que as atitudes estão a mudar pois ainda há alguns anos era necessário “convencer” médicos e famílias da necessidade de atitudes diagnósticas e terapêuticas não discriminatórias no tratamento dos doentes, atitude que tem vindo a diminuir de frequência. Recordo um desses exemplos negativos, o caso de um doente cujo médico assistente considerava que a anemia por carência de ferro não merecia ser tratada, pois tudo isso fazia parte do processo normal de envelhecimento, tal como a perda cognitiva. Mais de dez anos volvidos, e apesar da presença de demência moderada, o mesmo doente mantém vida de relação e continua integrado na família.

Claro que não me refiro aos tratamentos que caibam na descrição de inutilidade terapêutica que irei abordar mais adiante no Capítulo 26, mas sim às atitudes médicas ou outras que contribuam para a melhoria da qualidade de vida do doente, quer seja a operação das cataratas ou o simples tratamento e correção da anemia carencial.

A doença de Alzheimer é cada dia mais encarada como uma doença crónica, acompanhante frequente do envelhecimento humano, para a qual não temos ainda respostas terapêuticas eficazes e temos de nos recordar que o doente é uma pessoa, exatamente como era antes da perda cognitiva trazida pela doença. Nós não somos apenas cognição.



O meu pai era uma pessoa muito competitiva e intelectualizada durante a vida, mas agora que está numa fase avançada da demência está totalmente diferente. Passa o dia sentado, de olhos fechados, por vezes um leve fio de saliva a cair dos cantos da boca. Não interage espontaneamente com ninguém e balbucia frases sem sentido, quando estimulado. Interrogo-me sobre a sua qualidade de vida.

À medida que a demência avança, a pessoa afetada vai-se afastando do ser cognitivo que foi durante a sua vida adulta. Na maior parte das pessoas com doença de Alzheimer surge um período mais ou menos longo de alterações de comportamento – agitação, inquietação permanente, deambulação sem propósito, tentativas de fuga, insónia – as quais acarretam exaustão física e psíquica dos cuidadores. A sobrecarga do cuidador resulta de diversos fatores físicos e psíquicos, tais como a ansiedade devida à necessidade constante de supervisão do doente e à necessidade de interpretar os seus sinais e sintomas, para os ministrar ou controlar, e, principalmente, como consequência de noites consecutivas não dormidas. Mais adiante na evolução da doença, quando é possível encontrar uma estabilização desses comportamentos, é possível ver que o ser cognitivo prévio foi dando lugar a um ser emocional, em que pequenos gestos, contactos, sons, trazem mudanças no comportamento, em simultâneo com uma progressiva incapacidade de comunicação verbal ou escrita.

Deste modo, para melhorar a qualidade de vida do doente com demência avançada e a sua interação com os outros, os cuidadores não devem centrar-se na perda das capacidades, mas nas particularidades emocionais da pessoa que permanecem. Procurar o que lhe traz bem-estar, o que põe a pessoa mais tranquila e relaxada.

Só conseguimos comunicar de modo eficaz com uma pessoa com demência avançada se não a compararmos constantemente com o seu passado. As nossas memórias da pessoa deverão servir para melhorar o modo de cuidar, providen-

Decisões que são então mais centradas no momento, resolvendo o agora, pouco refletindo preocupações futuras.

O exemplo mais comum desta situação é o doente com demência avançada, acamado, que é levado ao serviço de urgência, pela família ou pelo lar onde reside, no decurso de mais uma intercorrência infecciosa. Com frequência regressa do internamento hospitalar ainda mais debilitado, possivelmente até com sonda nasogástrica, sonda vesical, oxigénio permanente, mais emagrecido, mais sedado, talvez até com feridas da pele. Volta para a família ou para o lar sem definição de prognóstico e sem planeamento futuro. Vai ficar agora sondado meses, anos? No regresso ao lar terá de ficar com maior vigilância, sem contacto com outros residentes e com maiores custos mensais para a família. Foi a situação presente e futura discutida com a família? Por regra são medidas para tratar no imediato, agilizar o internamento, evitando habitualmente decisões prognósticas e de futuro.

O segundo condicionante, em relação com o primeiro e também dependente dos médicos, mas devendo envolver os familiares ou decisões do próprio, tomadas de modo antecipado, designa-se como encarniçamento terapêutico e colide com princípios éticos. A obstinação ou encarniçamento terapêutico designa a persistência de medidas terapêuticas fúteis que nada mais acrescentam que sofrimento ao sofrimento e colidem em grande medida com o sentido de dignidade humana. O médico tem de assumir a sua condição de prestador de cuidados segundo os princípios da beneficência e a abstenção de cuidados fúteis (princípio da não maleficência)¹. Na ausência de diretiva antecipada de vontade (testamento vital) é ao médico que compete conduzir a família através do processo de decisão, evitando medidas fúteis.

A decisão de suspender ou de não iniciar um tratamento considerado fútil não é eutanásia. E o fundamento da sua decisão não se baseia no custo económico da medida.

No plano concreto, a tomada de decisão sobre medidas terapêuticas fúteis pode ser subdividida:

- Na decisão de não iniciar, a qual é mais frequente, mais simples e quase sempre de decisão unilateral, a cargo do médico;
- Na decisão de suspender a qual já implica o envolvimento do doente ou com mais frequência da família, exigindo mais tempo, disponibilidade e conhecimentos por parte dos envolvidos¹.

dições de vida? Se tantas pessoas vivem vidas felizes, para além dos 90 ou dos 100 anos?

No relatório de 13 de abril de 2017 o governo holandês referia que o número de mortes no ano de 2016 por eutanásia aumentou 10% no ano anterior, para um total de 6091 casos, representando 4% dos óbitos no país, enquanto em 2015 representaram 3,75% de todos os casos de mortes. Do total de casos em 2016, 87% eram doentes com cancros, doenças cardíacas e pulmonares graves e patologias do sistema nervoso (incluindo por exemplo doentes com esclerose lateral amiotrófica). Nos casos de doentes com demência, a maioria estavam nos estádios iniciais⁸.

Segue-se uma tradução minha de um trecho da legislação holandesa referente a eutanásia em doentes sofrendo de demência⁹:

“Para algumas pessoas, a perspectiva de vir a sofrer de demência pode ser razão suficiente para realizar uma diretiva antecipada (testamento vital). Este pode ser redigido de modo independente ou discutido inicialmente com o médico de família. Um médico apenas pode efetuar eutanásia num doente com demência se existe esta diretiva, se os cuidados devidos são prestados e se, na sua opinião, o doente está a experienciar sofrimentos insuportáveis sem perspectiva de melhoria.”

A eutanásia é efetuada pelo médico assistente administrando uma dose fatal de uma droga adequada ao doente e a seu pedido expresso. A legislação holandesa também cobre o suicídio assistido por médico (no qual o médico fornece o fármaco, mas o doente administra-o). A sedação paliativa não é uma forma de eutanásia: o doente é simplesmente tornado inconsciente pelo uso de fármacos de redução de dor e eventualmente morre por causas naturais. Na maioria dos casos a eutanásia foi praticada por médicos generalistas (85%) e, numa menor percentagem, por médicos geriatras. O comité de revisão referiu dez casos em 2016 nos quais os critérios não foram integralmente cumpridos¹⁰.

O pedido de eutanásia tem de ser voluntário, de longa duração e bem refletido. Para além disso, o médico tem de estar convencido que o doente está a experienciar um sofrimento insuportável sem perspectivas de melhoria.

Ainda reportando-nos à legislação holandesa, é de referir as normas das diretivas antecipadas. Sendo que essa legislação se baseia no seguinte pressuposto:

ÉTICA NA DOENÇA DE ALZHEIMER

O aumento do número de pessoas diagnosticadas com doença de Alzheimer, assim como outros tipos de demência, coloca desafios crescentes às famílias e à sociedade em geral, principalmente aos sistemas de saúde e sociais.

Sendo a doença de Alzheimer uma doença progressiva que evolui ao longo de vários anos, vão surgindo dilemas éticos diferentes consoante a fase da doença. Num estágio inicial, estão relacionados com a divulgação do diagnóstico, o consentimento informado para tratamento e/ou participação em ensaios terapêuticos, decisões patrimoniais e diretivas antecipadas de vontade, entre outros. Mais adiante na evolução da doença, as questões éticas com que as famílias e os profissionais de saúde se confrontam tocam a dignidade da pessoa nas difíceis decisões relacionadas com os cuidados de fim de vida.

Este livro não se assume como um manual de ética, mas sim como um impulsionador do conhecimento e discussão por profissionais de saúde, cuidadores, famílias e doentes, de modo que seja cada vez mais da pessoa doente a decisão sobre o seu presente e futuro.

BELINA NUNES

Neurologista; diretora da Clínica de Memória Dra. Belina Nunes, Porto.

