

Desafios bioéticos na doença de Alzheimer: Autonomia e independência



<https://doi.org/10.56238/sevened2023.007-052>

Priscila Hughes Sento-Sé Santa Ritta Dalcom

Graduada em medicina pela Universidade Estácio de Sá
Instituição: Hospital Municipal Dr. Ernesto Che Guevara
E-mail: priscilahughesdalcom@gmail.com

RESUMO

O envelhecimento da população brasileira está elevando a incidência de doenças crônicas, incluindo demências como a Doença de Alzheimer (DA). Estudos apontam que a DA representa a maior parte das demências no Brasil, com fatores de risco como idade avançada e prevalência maior em mulheres. O caso estudado, exemplifica os desafios diagnósticos e éticos da DA. Apresentando esquecimentos e confusão, ele nega estar doente, atribuindo os sintomas ao estresse. Os exames mostram sinais iniciais de atrofia cerebral, mas o

diagnóstico de DA requer avaliação contínua. O caso levanta questões sobre a autonomia e independência do paciente, especialmente em relação às atividades como trabalhar e dirigir. A DA progride de perda de memória recente para afasia, apraxia, agnosia, anosognosia e eventual dependência total. A autonomia, definida como autodeterminação e capacidade de fazer escolhas, é afetada gradualmente. A interdição judicial pode ser necessária para proteger o paciente, especialmente para evitar decisões urgentes. O caso destaca a necessidade de abordagens éticas e bioéticas na gestão da DA, enfatizando o diagnóstico precoce e o suporte familiar. É vital entender a DA não apenas clinicamente, mas também no contexto das implicações éticas e sociais para pacientes e famílias.

Palavras-chave: Alzheimer, Demência, Autonomia, Interdição familiar.

1 INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (DA) é uma afecção neurodegenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso, que acarreta perda da memória e diversos distúrbios cognitivos (SMITH, 1999). Posto isso, é de suma importância atentarmos ao fato de que na doença exposta, há perda da capacidade funcional que pode ser avaliada através das atividades de vida diária (AVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD). Primeiro há perda das AIVD e com a evolução da doença déficit nas AVD que determinam a capacidade do indivíduo viver de forma independente e de cuidar de si próprio, respectivamente. Vale ressaltar que as AVD exploram as habilidades do indivíduo para alimentar-se, ir ao banheiro, escolher a roupa, arrumar-se e cuidar da higiene pessoal, manter-se continente, vestir-se, tomar banho, andar e transferir. Já as AIVD são habilidades complexas para viver de forma independente e incluem: gerenciar as finanças, lidar com transporte (dirigir ou navegar o transporte público), fazer compras, preparar refeições, usar o telefone e outros aparelhos de comunicação, gerenciar medicações e manutenção das tarefas domésticas e da casa (GAVASSO, *et al.* 2017).

Do ponto de vista neuropatológico, observa-se no cérebro de indivíduos com DA atrofia cortical



difusa, presença de grande número de placas senis e novos neurofibrilares, degenerações grânulo-vacuolares e perda neuronal. Verifica-se ainda, um acúmulo da proteína b-amilóide nas placas senis e da microtubulina *tau* nos novos neurofibrilares (SMITH,1999). Somado a isso, o fator genético é considerado atualmente como preponderante na etiopatogenia da DA entre diversos fatores relacionados. Além do componente genético, foram apontados como agentes etiológicos, a toxicidade a agentes infecciosos, ao alumínio, a radicais livres de oxigênio, a aminoácidos neurotóxicos e a ocorrência de danos em microtúbulos e proteínas associadas (SMITH *apud* YING, 1996).

É válido lembrarmos que o sintoma inicial da doença é caracterizado pela perda progressiva da memória recente. Com a evolução da patologia, outras alterações ocorrem na memória e na cognição, entre elas as deficiências de linguagem e nas funções visuo-espaciais. Esses sintomas são frequentemente acompanhados por distúrbios comportamentais, incluindo agressividade, depressão e alucinações (VITAL, SERENIKI, 2008).

Nos estágios iniciais da doença, o paciente demonstra dificuldade em pensar com clareza, tende a cometer lapsos e a se confundir facilmente, além de apresentar queda em seu rendimento funcional em tarefas complexas. Observa-se tendência ao esquecimento de fatos recentes e dificuldade para registrar novas informações. À medida que a doença progride, o paciente passa a ter dificuldades para desempenhar as tarefas mais simples, como utilizar utensílios domésticos, ou ainda para vestir-se, cuidar da própria higiene e alimentar-se. Na doença mais avançada, o indivíduo acaba por perder a capacidade de funcionar de modo independente, tornando-se dependente de um cuidador (LAKS, 1993).

Com o avanço da DA, o paciente torna-se progressivamente mais dependente, enquanto alguém, normalmente um membro próximo da família, passa a assumir decisões acerca de sua vida, incluindo decisões sobre o próprio tratamento. Nesse cenário, dois principais processos de decisão são adotados: decisão colaborativa entre família e o paciente ou decisão tomada somente pela família.

A memória biográfica dá o reconhecimento da identidade. Sem lembrar-se de fatos, lugares e de pessoas, diz que há menos da pessoa a cada dia; a mesma fica impossibilitada de se relacionar, cuidar de si, planejar sua qualidade de vida; perde sua razão, autonomia e coerência. Dá-se a impressão de que o “eu” se desvincula das funções cognitivas, garantindo sua sobrevivência apenas (ROZENTHAL *et al*, 1995).

Em um estudo realizado em 2004 sobre como o poder de decisão do paciente com DA sobre o seu tratamento muda ao longo do curso da doença, um grupo de pesquisadores verificou que mais da metade dos pacientes com DA em estágio inicial ainda participava das decisões acerca do seu tratamento, o que já não era mais visto em pacientes com estágios mais avançados da doença. Ainda, a percepção de sobrecarga do cuidador foi correlacionada com a maior probabilidade desse assumir as decisões para si, excluindo o paciente do processo decisório. Dessa forma, os médicos que



acompanham tais pacientes podem antecipar que essa mudança de papéis pode ocorrer ao longo do tempo, preparando a família para decisões futuras. Outra conclusão interessante do estudo foi que independentemente do grau de demência, pacientes mais velhos tendem a ter seu poder decisório reduzido e transferido ao cuidador. Esse aspecto é muito importante, já que o médico deve alertar que o paciente deve deter o poder de decisão enquanto sua autonomia é íntegra, por mais velho que seja (HIRSHMAN *et al.*, 2004).

Dentre os critérios clínicos mais utilizados para o seu diagnóstico incluem-se o comprometimento da memória e, ao menos, um outro distúrbio como apraxia, agnosia e afasia. Tal declínio interfere nas atividades da vida diária e, portanto, na autonomia do indivíduo. A abordagem do paciente com demência deve incluir, sempre, a avaliação e monitoramento das habilidades cognitivas, da capacidade para desempenhar atividades da vida diária, do comportamento e da gravidade global do quadro (ALMEIDA; NITRINI, 1998).

Os instrumentos de rastreio que identificam casos leves de demência têm sido importante objeto de estudo. Pesquisadores sugerem que a combinação de uma escala funcional, que avalia atividades da vida diária e um teste cognitivo (por exemplo, o Mini-Exame do Estado Metal [MEEM]) seria complementar em indivíduos com suspeita de síndrome demencial e, como consequência, aumentariam a sensibilidade e especificidade para rastrear a doença em uma população não homogênea como a nossa, do ponto de vista cultural e socioeconômico (MACKINNON; MULLIGAN, 1998).

Grandes esforços têm sido realizados para a compreensão e tratamento da doença de Alzheimer; entretanto, a terapia atual está longe de ser satisfatória. De fato, embora o tratamento realizado através da administração de inibidores da enzima acetilcolinesterase (AChE) tenha consistentemente demonstrado eficácia sintomática e redução na progressão da patologia, esses medicamentos produziram algum tipo de melhora em aproximadamente 30- 40% dos pacientes portadores da doença de Alzheimer leve a moderada (MAELICKE *et al.*, 2004).

Além do tratamento farmacológico, é essencial elucidarmos a importância do tratamento não farmacológico na doença exposta. Há evidências científicas que indicam que atividades de estimulação cognitiva, social, e física beneficiam a manutenção de habilidades preservadas e favorecem a funcionalidade. O treinamento das funções cognitivas como atenção, memória, linguagem, orientação e a utilização de estratégias compensatórias são muito úteis para investimento em qualidade de vida e para estimulação cognitiva.

Pacientes mais ativos utilizam o cérebro de maneira mais ampla e frequente e sentem-se mais seguros e confiantes quando submetidos a tarefas prazerosas e alcançáveis. A seleção, frequência e distribuição de tarefas deve ser criteriosa e, preferencialmente, orientada por profissionais. O intuito dos tratamentos não farmacológicos não é fazer com que a pessoa com demência volte a funcionar como antes da instalação da doença, mas que funcione o melhor possível a partir de novos e evolutivos



parâmetros. Quando estimulados e submetidos a atividades que conseguem realizar, os pacientes apresentam ganho de autoestima e iniciativa, e assim tendem a otimizar o uso das funções ainda preservadas.

2 EPIDEMIOLOGIA

A população brasileira vem envelhecendo rapidamente. Segundo o estudo da Organização das Nações Unidas (ONU), o Brasil é o oitavo país que mais contribui para o aumento da população mundial. De acordo com o IBGE, em 1999, a expectativa média de vida dos brasileiros que era de 70 anos, passou para 73,1 anos em 2009 - um aumento de 3,1 anos em uma década. Sendo 76,7 anos para as mulheres e 69,1 anos para os homens. O censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), realizado em 2010, encontrou 14,5 milhões de brasileiros com 60 anos ou mais. Eles representam 8,6 % da população total. Projeção do IBGE mostra que o Brasil terá 216 milhões de habitantes em 2025, dos quais 32 milhões (14,8 %) serão idosos. Em 2050, quando a expectativa de vida possivelmente alcançará 81,2 anos, serão 52 milhões de brasileiros idosos.

Esta é uma conquista da humanidade, sem dúvidas, mas é uma situação extremamente preocupante porque na mesma proporção, ocorre um aumento significativo da incidência de doenças crônicas e incapacitantes, que exigem cuidados constantes, pioram com o tempo e não têm cura. Este é o caso das demências. Atualmente estima-se haver cerca de 46,8 milhões de pessoas com demência no mundo. Este número praticamente irá dobrar a cada 20 anos, chegando a 74,7 milhões em 2030 e a 131,5 milhões em 2050 segundo dados fornecidos pelo Relatório de 2015 da Associação Internacional de Alzheimer (ADI). Além disso, em relação à abrangência do Alzheimer pelo mundo, temos os seguintes dados: na África, 2,2% da população desenvolveu a doença; na América do Norte, 6,4%; na América do Sul, 7,1%; na Ásia, 5,5% e, na Europa, 9%. Em relação à idade, os pesquisadores encontraram que indivíduos entre 65 e 69 anos tinham uma prevalência média de 1,17%.

A Doença de Alzheimer é a causa mais frequente de demência. No Brasil, o estudo de Herrera (2002) e seus colaboradores, encontrou que 55,1% destas demências são decorrentes de DA. Num outro estudo brasileiro, Nitri e colaboradores em 2004, observaram que após os 65 anos, a taxa de demência dobrou a cada 5 anos, confirmando que a idade é o principal fator de risco para o desenvolvimento de Doença de Alzheimer e que o grupo de idosos com 80 anos ou mais é o que mais cresce. No Brasil, o conhecido Estudo de Catanduva demonstrou que a mulher (59%) desenvolve mais demência do que o homem (41%).

3 CASO CLÍNICO

IDENTIFICAÇÃO: M.V.R., sexo masculino, 75 anos, branco, casado, cirurgião plástico, carioca, reside no Leblon.



QUEIXA PRINCIPAL: “Ando confuso”.

4 HISTÓRIA DA DOENÇA ATUAL

Paciente chega à consulta do neurologista e antes de qualquer pergunta expõe a seguinte frase: “doutor, só estou esquecendo algumas coisas, mas acho que é devido ao estresse do trabalho. Estou aqui porque minha família acha que isso é alguma doença, mas eu sei que é devido à grande quantidade de cirurgia que tenho realizado.” Veio, então, à consulta acompanhado pela esposa que relatou que há 2 meses começou a esquecer seus compromissos, inicialmente dia e horário de cirurgias. Posto isso, ela justificou tal fato pela sobrecarga no trabalho e achou que era um acontecimento normal da idade. Porém, o paciente que sempre cozinhou aos finais de semana, esqueceu o fogão ligado o que resultou em pequeno incêndio na cozinha, fato marcante para que todos da família achassem que tinha algo errado com ele, apesar de sua resistência em falar que “não estava doente”. Somado a isso, a esposa também trouxe a informação de que o marido sempre foi um excelente motorista e na semana anterior teria esquecido o caminho de volta para a casa e que ela o guiou pelo caminho. Nega outras alterações cognitivas, alterações comportamentais e de humor.

5 HISTÓRIA PATOLÓGICA PREGRESSA

Refere ser hipertenso há 28 anos em uso regular de propranolol 25 mg. Diabético há 20 anos em uso regular de metformina 850 mg. Nega dislipidemia, HIV, tuberculose, hepatites, DST's. Relata câncer prostático há 3 anos, descoberto em fase inicial tratado com prostatectomia e quimioterapia que resultou em cura. Nega internações e cirurgias prévias. Nega alergia e uso de substâncias psicoativas.

6 HISTÓRIA FAMILIAR

Pai hipertenso e mãe diabética, ambos falecidos em acidente automobilístico, aos 53 e 48 anos respectivamente. Irmã 68 anos diabética e hipertensa. Irmão falecido aos 69 anos de câncer pulmonar. Filhos com 47 e 50 anos hígidos. Nega passado de doença neurodegenerativa na família.

7 HISTÓRIA FISIOLÓGICA

Paciente nasceu de parto normal à termo, com todas as vacinações em dia. Último exame de próstata: com 72 anos. Sem vida sexual ativa há 5 anos. As relações com sua esposa eram sem uso de preservativo.

8 HISTÓRIA SOCIAL

Paciente sedentário, tabagista (1 maço por semana há 15 anos). Refere que a alimentação não é saudável, rico em gorduras, doces e frituras, justificando o fato pela falta de tempo. Refere alto nível de



estresse devido ao trabalho e problemas com a família.

9 EXAME FISÍCO

Dentro dos padrões de normalidade.

10 EXAME NEUROLÓGICO

Alerta, sem déficit motor focal, com reflexos profundos simétricos (3+/4). Nervos cranianos mostram-se sem alterações, tônus muscular normal. Prova índex-nariz lentificada e simétrica. Marcha lentificada. Equilíbrio estático preservado. Sensibilidade superficial e profunda sem alterações.

11 EXAMES COMPLEMENTARES

Hemograma completo, bioquímica sanguínea, provas de função tireoidiana, sorologia anti-HIV, TGO, TGP, GAMA-GT, FA, vitamina B12, ácido fólico, VDRL, perfil liquorico e radiografia de tórax dentro dos padrões de normalidade. Ressonância nuclear magnética: discreta atrofia de cíngulo posterior e neocórtex.

12 PERGUNTAS DISPARADORAS

Com o objetivo de propor uma discussão que correlacione o caso clínico apresentado e o principal tema do trabalho – o dilema bioético da autonomia e independência na DA, três perguntas disparadoras foram elaboradas:

Há comprometimento da autonomia e/ou independência do paciente? O paciente do caso pode continuar trabalhando e dirigindo?

O paciente deve ser interdito judicialmente?

13 DISCUSSÃO

A DA apresenta início insidioso, deterioração progressiva e compreende 3 fases principais: inicial, intermediária e avançada. A fase inicial representa os 2-3 primeiros anos da doença, onde o paciente começa a perder gradativamente a memória recente. Com o decorrer do tempo, inicia-se a fase intermediária 2 a 10 anos após o início da doença, e é caracterizada pela maior deterioração da memória, surgimento de afasia, apraxia, agnosia, anosognosia (perda da noção de sua própria doença), dificuldade com o vocabulário, perda da independência. Nesta fase o indivíduo pode apresentar ainda agressividade, perambulação, insônia, depressão, apatia e até psicose. Na fase avançada (8 a 12 anos após o início), o paciente pode apresentar dificuldade para reconhecer seus próprios familiares, um comprometimento grave da linguagem podendo evoluir até com afasia, dependência completa, imobilidade e incontinências (FREITAS, 2011).



O diagnóstico da DA não é simples e depende de consultas consecutivas para ser estabelecido. Para ter DA, o paciente deve apresentar comprometimento da memória e ao menos mais um outro déficit cognitivo associado, como por exemplo a linguagem, funções executivas, habilidades visuoespaciais e praxia construcional. Tais acometimentos devem ter início gradual e declínio progressivo das capacidades cognitivas. Deve-se também descartar diagnósticos diferenciais com outras condições do sistema nervoso central como hematoma subdural, tumores cerebrais, hidrocefalia de pressão normal e outros tipos de demência. Condições sistêmicas que possam justificar o quadro clínico do paciente também devem ser descartadas: hipotireoidismo, deficiência de vitamina B12 ou ácido fólico, deficiência de niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infecção com HIV. Por último, há que se investigar a possibilidade de os déficits ocorrerem somente na vigência de *delirium* ou serem induzidos por uso de substâncias.

A avaliação cognitiva pode ser realizada por diversos testes, sendo os mais utilizados o Miniexame do Estado Mental (MEEM), Teste do desenho do relógio e o Teste de fluência verbal. Já para a avaliação funcional do paciente, dois principais testes são mais utilizados: Índice de Katz (avalia atividades básicas da vida diária como o autocuidado, higiene, continência e alimentação) e a Escala de Lawton (avalia atividades instrumentais e mais complexas, como trabalhos domésticos e cuidado com finanças).

13.1 HÁ COMPROMETIMENTO DA AUTONOMIA E/OU INDEPENDÊNCIA DO PACIENTE?

O paciente do caso notadamente já possui comprometimento de memória em sua história, caracterizado pelo esquecimento de compromissos de trabalho e por ter deixado o fogão aceso e ter causado um pequeno incêndio em sua cozinha. Além disso, sua esposa relata que o mesmo havia esquecido o caminho de volta a sua casa enquanto dirigia, denotando uma perda de orientação espacial. Logo, percebe-se que além do comprometimento da memória, ao menos mais um outro campo cognitivo está comprometido.

Ainda que esteja bem caracterizada as perdas cognitivas do paciente logo na primeira consulta, é fundamental que o diagnóstico não seja fechado ainda. Para isso, mais consultas devem ser realizadas para acompanhar a evolução desses déficits. É de suma importância também atentar para que os diagnósticos diferenciais da DA sejam descartados, como comentado anteriormente, demonstrando mais uma vez a importância de vincular o paciente (e sua esposa) a um acompanhamento mais prolongado.

Entretanto, a discussão das consequências do provável diagnóstico da DA deve ser valorizada pelas mudanças dramáticas que estão por vir na vida do paciente, fazendo com que sua família se reorganize para as adaptações necessárias. Tais mudanças são basicamente justificadas pela perda da autonomia e da independência do paciente demenciado, conforme conceituados a seguir.



Logo, percebe-se que o paciente do caso ainda não apresenta qualquer indício significativo de dependência até o momento da consulta, evidenciado pelo escore na escala de Lawton. Todavia, a discussão acerca de sua autonomia é muito mais complexa e deve ser analisada mais profundamente.

Autonomia possui amplitude semântica e várias acepções que o vocábulo adquiriu ao longo dos anos, como resultado de sua apropriação por diversos pilares das ciências, o que contribuiu para o processo de estabelecimento como referencial nos campos da moral, política, da sociologia, e do Direito dentre outras.

O vocábulo autonomia deriva do grego: *Autos*= próprio; *Nomos*= norma, regra, lei. Significa autodeterminação, autogoverno. Remete a existência de opções, liberdade de escolha e requer que o indivíduo seja capaz de agir de acordo com as deliberações feitas. Pressupõe que a pessoa deve ser livre de coações e interferências tanto internas quanto externas; fatores sociais, biológicos e psíquicos são variáveis contribuintes na composição da autonomia (SILVA, 2012).

Os bioeticistas elencam dois pressupostos da ação autônoma, sem os quais esta não se constitui: capacidade e voluntariedade. A capacidade está relacionada com a habilidade para fazer algo e, designadamente no princípio da autonomia, tem a ver com o entendimento das circunstâncias e consequências que envolvem determinada decisão; nesse sentido, estão no plano da capacidade, por exemplo, o desenvolvimento etário-biológico, a integridade física e psíquica e a posse das informações necessárias a um dado posicionamento. No campo da voluntariedade insere-se a livre manifestação da vontade do indivíduo decisor, a liberdade de agir, exigindo-se que esteja este insubmisso a coerção, manipulação ou persuasão (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A Independência, centraliza-se na capacidade funcional. A dependência no seu sentido amplo significa "um estado em que a pessoa é incapaz de existir ou funcionar satisfatoriamente sem a ajuda de alguém". A complexidade do conceito autonomia reside no mito de que a dependência de toda e qualquer natureza leva à perda da autonomia, deixando a pessoa idosa sem escolhas ou vontade própria. (PESSINI, 2006) O que reforça uma perspectiva estereotipada em relação à pessoa idosa, emanando a ideia de que todo idoso com dependência física ou social tem a autonomia comprometida. Essa compreensão contribuiu para fortalecer atitudes que desconsideram a pessoa idosa como participante do processo existencial e de tomada de decisões precocemente. Visto esse quadro, vemos uma afirmativa de Bellino (1997) "se centram respeito das escolhas autônomas dos indivíduos e tem como finalidade o bem-estar e a qualidade de vida". O respeito à autonomia da pessoa é bem recente e necessita de um trabalho de conscientização dessa sua condição de agente autônomo. O respeito à autonomia está muito ligado a manutenção da dignidade da natureza humana.

Visto isso, pode-se compreender a complexidade que envolve os pacientes (e seus familiares) que recebem o diagnóstico de uma doença que interfere na sua capacidade e/ou voluntariedade, compromete a autonomia e pode também afetar sua independência. À medida que a doença evolui, a



deterioração progressiva faz com que as pessoas experimentem crescentes dificuldades no gerenciamento de sua vida, o que as torna dependentes de ajuda para a realização de simples tarefas do dia a dia. Com a evolução da doença torna-se mais clara a perda da autonomia, onde o indivíduo reduz ou perde completamente a capacidade de autogoverno, dificultando mais ainda a aceitação do diagnóstico patológico e social (BURLA 2014).

Ao contrário da independência, que pode ser claramente avaliada e até quantificada por questionários e escalas, o conceito de autonomia possui maior complexidade, e por isso é mais dificilmente avaliado. A literatura diverge sobre a autonomia ser um conceito absoluto ou relativo. Alguns autores afirmam a possibilidade de existir uma “autonomia parcial”, que varia de acordo com o grau de comprometimento cognitivo do paciente. Tal discordância é ponto central na discussão se um indivíduo demenciado deve ou não ter suas decisões apropriadas por um curador.

Principalmente em casos em que a DA se encontra em estágio inicial com perda leve de memória (como o paciente do caso em questão), o dilema em ainda ter ou não autonomia se faz ainda mais crítico, como será discutido a seguir.

13.2 O PACIENTE DO CASO PODE CONTINUAR TRABALHANDO E DIRIGINDO?

Entendendo a definição de demência como deterioração cognitiva e intelectual associada à redução da capacidade funcional global de um indivíduo, vimos que a partir do diagnóstico de Doença de Alzheimer, o paciente já tem comprometimento de sua autonomia, implicando em uma incapacidade de autodeterminação. Sendo assim, o paciente do caso se tornaria incapaz de dirigir e continuar trabalhando (ABREU, 2005).

Porém, deve atentar-se para a qualidade de vida do paciente, uma vez que não há condições do exercício de sua liberdade. É de suma importância que as decisões tomadas pelos profissionais que o assistem e por seus familiares respeitem a sua dignidade, gerando certa proteção para o paciente. Proteção essa que conflui para o sentido já consolidado dos conceitos da abordagem principialista: beneficência, não maleficência, justiça e, especialmente a coroação da autonomia, perdida para sempre na devastação da doença de Alzheimer (BURIÁ, 2014).

Alguns autores, acreditam em um conceito de autonomia relativa, visto que o paciente com Doença de Alzheimer vai perdendo, aos poucos, as suas capacidades cognitivas, podendo ainda possuir certo grau de independência, que apesar de ser, conceitualmente, diferente de autonomia, possui uma extrema correlação entre elas. Esse fato é muito visto nos estágios iniciais da doença, em que o paciente ainda é capaz de realizar suas atividades, e nesse momento afirmar que ele passa a ser incapaz de decidir por si mesmo é um “choque de realidade” muito grande, que pode dificultar a aceitação de sua doença e a longitudinalidade do acompanhamento médico.

Sendo assim, cabe ressaltar a reflexão de Oliveira sobre o documentário Clarita, de Thereza



Jessuroun 37: Não conseguiremos entender uma existência que vai dramaticamente silenciando a não ser em profundo silêncio de meditação. É assim que se torna possível acompanhar a caminhada de Clarita ao fundo de seu próprio poço e participar de sua solidão. Afinal, cada um de nós tem também o seu próprio fundo do poço, que esconde lá dentro segredos, histórias e as próprias raízes de nossa liberdade. Um fundo que também mistura lá dentro, em estado de dramática fusão, passado, presente e projetos de futuro. Um passado que é a sacralização de todas as lembranças; um presente que é a consumação efêmera da atenção e um futuro que deixa de ser esperança para ser a própria dignificação da espera. (OLIVEIRA, 2007)

13.3 O PACIENTE DEVE SER INTERDITADO JUDICIALMENTE?

A interdição ou curatela é uma medida de amparo criada pela legislação civil que serve como proteção para preservar o interditado de determinados riscos que envolvem a prática de certos atos como, por exemplo, evitar que pessoas se aproveitem da deficiência de discernimento do paciente para efetuar manobras desleais causando diversos prejuízos, principalmente, de ordem patrimonial e moral. A exemplo, poderíamos citar a venda de um imóvel, de um veículo, retirada de dinheiro do banco, emissão de cheques, entre outros.

A interdição declara a incapacidade do paciente que não poderá por si próprio, praticar ou exercer pessoalmente determinados atos da vida civil, necessitando, para tanto, ser representado por um curador. O Curador é o representante do interditado, nomeado pelo juiz através de análise legal, que passará a exercer todos os atos da vida civil no lugar do paciente interditado. Irá administrar seus bens, assinar documentos, e cuidar da vida civil do paciente.

A interdição é feita através de processo judicial, sendo necessário, para tanto, a atuação de um advogado. Entretanto, em alguns casos específicos, o Ministério Público poderá atuar, sendo, neste caso, desnecessária a representação por advogado. No processo de interdição o paciente será avaliado por perito médico que atestará a capacidade de discernimento do paciente, o laudo emitido servirá de orientação para o juiz decidir pela intervenção, ou não, a partir da jurisprudência. Além disso, o paciente e curador deveram ser levados até a presença do juiz (se houver possibilidade) para que este possa conhecê-lo.

Sem o ato de interdição para proteção do paciente com DA, o mesmo responde integralmente por seus atos, podendo cursar com malefícios a si mesmo. Dessa forma, o uma vez a doença diagnosticada, a orientação da família sobre este aspecto jurídico torna-se fundamental na tutela do paciente.

14 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O grupo pôde identificar que é notória a falta de consenso sobre definições como autonomia e



independência nas referências bibliográficas utilizadas para o trabalho proposto. Ademais, foi notado a falta de reflexões bioéticas acerca dessa temática por grande parte dos autores estudados.

Em outro aspecto, o grupo observou que é consenso entre os estudos analisados que a DA repercute de forma negativa não só para os portadores dessa patologia, bem como para os familiares e seus cuidadores. Além disso, não foram encontradas referências sobre assistência governamental específica em nosso país aos familiares e portadores dessa demência, ficando a responsabilidade do cuidado somente atrelada aos próprios familiares.

É mister ressaltar a importância do diagnóstico precoce da DA, não com a intenção de privar o paciente de decisões acerca de sua própria vida, mas com o objetivo de protegê-lo e minimizar os agravos a sua saúde, iniciando uma abordagem que vise lentificar a progressão da doença e permita o maior grau de independência por maior tempo possível. Além disso, o diagnóstico precoce também tem grande valor para preparar a família para futuras adaptações necessárias na gestão do cuidado ao paciente, uma vez que seu desempenho em atividades de vida diárias ficará cada vez mais prejudicado pela perda da memória e de outros campos cognitivos.

Durante a elaboração do trabalho, o grupo pôde entender melhor sobre a patologia, seu diagnóstico, tratamento e, principalmente, os dilemas morais e éticos que surgem a partir do diagnóstico da doença. Somente a partir desse estudo mais aprofundado acerca do tema foi possível compreender um pouco mais da dificuldade e complexidade enfrentadas ao receber um diagnóstico de DA, tanto pelo paciente como pela família. Por fim, a partir da constatação da escassez de estudos abordando os dilemas éticos aqui discutidos, é fundamental que novos trabalhos sejam publicados acerca deste tema tão complexo e vivido por milhares de famílias brasileiras diariamente.



REFERÊNCIAS

- ABRAZ. Tratamento. Disponível em: <http://abraz.org.br/sobre-alzheimer/tratamento>. Acesso em: 02 nov 2017.
- ABREU, Izabella Dutra de; FORLENZA, Orestes Vicente; BARROS, Hélio Lauar de. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Rev. psiquiatr. clín.*, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 131-136, June 2005.
- ALMEIDA, O.P. NITRINI, R. Demência. São Paulo: Fundação Byk, 1998. ALZHEIMERMED. Epidemiologia. Disponível em: <http://www.alzheimermed.com.br/conceitos/epidemiologia>. Acesso em: 02 nov 2017.
- APA - American Psychiatric Association (2002). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM IV. Porto Alegre: Artmed.
- APRAHAMIAN, I.; MARTINELLI, J.E.; YASSUDA, M.S. Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 7, 2009, p. 27-35.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. Princípios de Ética Biomédica. São Paulo: Loyola, 2002.
- BELLINO, Francesco. Fundamentos da Bioética: aspectos antropológicos, ontológicos e morais. Bauru: EDUSC, 1997.
- BRASIL, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Síntese de Indicadores Sociais Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira (2010). Rio de Janeiro: IBGE. BURLA, Claudia, et al . Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. *Rev. Bioét. Brasília* , v. 22, n. 1, p. 85-93, Apr. 2014.
- CHAVES, M.I.F. Diagnóstico diferencial das doenças demenciantes. In O.V. Frolenza; P. Caramelli. *Neuropsiquiatria Geriátrica*. São Paulo: Atheneu, 2000, p. 81-106.
- FREITAS, EV. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2011.
- GAVASSO, William César; BELTRAME, Vilma. Capacidade funcional e morbidades referidas: uma análise comparativa em idosos. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v20n3/pt_1809-9823-rbagg-20-03-00398.pdf. Acesso em: 02 nov 2017.
- INSTITUTO ALZHEIMER BRASIL. Disponível em: http://www.institutoalzheimerbrasil.org.br/demencias-detahes-Instituto_Alzheimer_Brasil/33/entendendo_a_doenca_de_alzheimer_da_atraves_de_estudo_s_realizados_com_populacoes_epidemiologia. Acesso em: 02 nov 2017. LAKS, J. *Revista Brasileira de Neurologia*. Vol 33(4), 1997, p. 201-206.
- KIHARA, T; Sawada, H; NAKAMIZO, T; KANKI, R; YAMASHITA, H; MAELICKE, A.; et al. Galantamine modulates nicotinic receptor and blocks abeta-enhanced glutamate toxicity. *Biochem Biophys Res Commun*. 325(3), 2004, p. 976-982.
- OLIVEIRA, JFP. Clarita: tempo e memória, 2007. Disponível: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/psico/psico91.htm>. Acesso em: 02 nov 2017.
- PESSINI, L; BORCHIFONTAINE, C. P. Bioética e longevidade Humana. São Paulo: Centro Universitário são Camilo: Edições Loyola, 2006.



ROZENTHAL, M.; ENGELHARDT, E.; LAKS, J. Memória: aspectos funcionais. Rev Bras Neurol, 31(3):1995, p. 157-160.

SERENIKI, Adriana; VITAL, Maria Aparecida Barbato Frazão. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. Revista Psiquiat. Vol, 30, 1 Supl. RS, 2008. SILVA, J. A.C.A; et al. Importância da autonomia como princípio bioético. Revista Paraense de Medicina. Apr.2012.

SMITH, Marília de Arruda Cardoso. Doença de Alzheimer. Rev. Bras. Psiquiatr. Vol. 21, s.2. São Paulo, Oct. 1999.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. Atividades da vida diária: o que são? Disponível em: <http://www.sbgg-sp.com.br/pub/atividades-da-vida-diaria- o-que-sao/>. Acesso em: 02 nov 2017.

YING, W. Deleterious network hypothesis of Alzheimer's disease. Med Hypoth, 1996, p. 421-428.