

Parecer do NEBio: “Alimentação na Demência Avançada:...”

NEBio's Opinion: “Feeding on Advanced Dementia”

António H. Carneiro^{1,2} (<https://orcid.org/0000-0002-0774-6863>), Rui Carneiro^{1,2} (<https://orcid.org/0000-0002-0213-2504>), Elga Freire^{1,3} (<https://orcid.org/0000-0002-4081-8312>)

Resumo:

O NEBio (Núcleo de Estudos em Bioética) da SPMI apreciou o texto do consenso Alimentação na Demência a solicitação dos seus autores. O parecer foi elaborado com base nas normas éticas, morais, deontológicas e jurídicas aplicáveis. O NEBio conclui pela adequação ética das propostas e do texto submetido e considerou-o um importante contributo para a prática clínica em situações de fim de vida.

Palavras-chave: Apoio Nutricional; Cuidados Paliativos; Demência; Ética Clínica.

Abstract:

The NEBio (Center for Bioethics Studies) of SPMI appreciated the text of the Consensus Feeding in Dementia at request of the authors. An opinion was prepared based on applicable ethical, moral, deontological and legal standards. NEBio concludes by the ethical adequacy of the proposals and of the submitted text and considered it an important contribution to clinical practice in end-of-life situations.

Keywords: Dementia; Ethics, Clinical; Nutritional Support; Palliative Care.

Introdução

Os autores do documento: “Alimentação na demência avançada: documento de consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica”, solicitaram o parecer do NEBio sobre este documento.

Lido e ponderado o texto, o NEBio elaborou o seguinte parecer:

Contexto

O texto sobre “alimentação na demência avançada” é oportuno, necessário, compreensível, sistemático, organizado e redigido de forma refletida e fundamentada. Vem responder a uma necessidade sentida pelos profissionais que lidam com estes doentes. Os autores fizeram uma revisão detalhada de pontos importantes para ponderar a indicação para esta forma de suporte artificial e funções vitais (SAFV) no doente com demência. Abordam questões técnicas e questões relacionadas com a decisão.

Ao NEBio não compete discutir as questões técnicas, mas tão só as reflexões que neste caso se centram na indicação para iniciar / suspender meios de SAFV, como a alimentação com recurso a meios artificiais.

A questão central da bioética aplicada às ciências da

saúde centra-se na resposta às perguntas “o que se deve fazer de entre o que se pode fazer (há intervenções que **posso fazer, mas não devo**) e o que se pode fazer em confronto com o que se deve fazer (há intervenções que **devo fazer, mas não posso**)” há intervenções que podemos, mas não devemos / outras em que devemos, mas não podemos.

Enquadramento

A gastrostomia percutânea endoscópica (*percutaneous endoscopic gastrostomy* - PEG) é, tal como a entubação gástrica inserida por via oral ou nasal, uma das formas de suportar artificialmente uma das funções vitais, por alimentação.

Se a alimentação por via natural é aceite, por profissionais de saúde e não profissionais de saúde sem restrições, a utilização de via artificial associa-se a duas questões relevantes:

1. A alimentação por via artificial engloba métodos documentadamente eficazes de fornecimento de nutrientes e quando indicado podem ser a única forma de alimentação;
2. A utilização da alimentação por via artificial é questionável nas situações em que não há benefício documentado e/ou quando se associa a mais complicações. Neste último caso pode mesmo estar contraindicada, para utilização em situações de longa duração;

Na demência a perda da via oral é um indicador de agravamento, esperado nas fases mais evoluídas da doença e marcador da fase terminal da doença. Por essa razão, na demência avançada é necessário refletir sobre a bondade ou a contraindicação da implantação de uma forma artificial para administrar alimentos. Essa reflexão tem de se suportar nos

¹NEBio - Núcleo de Estudos em Bioética

²Departamento de Medicina, UCI e Urgência, Hospital da Luz – Arrábida, Vila Nova de Gaia, Portugal

³Centro Hospitalar e Universitário do Porto, Porto, Portugal

<https://revista.spmi.pt> - DOI:10.24950/P.Vista/276/19/1/2020

factos verificados nesse caso concreto, nos valores da pessoa doente e das que lhe são próximas e significativas, bem como das indicações clínicas.

Porque é que a artificialização da via de administração de alimento tem dimensão ética?

Como sustentam M^a do Céu Patrão Neves e Walter Oswald,³ “Os fenómenos da natureza, ... não estão sujeitos a qualquer apreciação ética. O escrutínio ético apenas recai sobre a ação humana. Quando a ação humana ganha o poder de alterar a vida tal como esta se nos dá naturalmente, então esta ação sobre a vida cai sob a alçada da ética...”

Neste entendimento a artificialização das vias de alimentação e as suas consequências são questões éticas que devem ser olhadas pela perspectiva dos valores da pessoa para quem se planeia ou em quem se executou essa intervenção.

Quais são as questões éticas suscitadas por este texto:

1. Deve-se promover a artificialização da alimentação nos doentes que se encontram em fase terminal da evolução de uma demência?
2. Como se deve proceder para se chegar à melhor decisão?

Neste texto socorrer-nos-emos da interpretação de Diego Gracia sobre a metodologia de decisão aplicada à prática clínica “A deliberação como método da Ética”² que pode sistematizar-se nos seguintes pontos:

As decisões bioéticas devem ser prudentes. A prudência é um atributo indissociável da reflexão bioética e parte da sua definição;

1. Para se decidir é necessário identificar com clareza qual é o problema (ou os problemas em apreciação)
2. A apreciação deve alicerçar-se em factos conhecidos e bem fundamentados. O conhecimento dos factos relacionados com o problema bioético é essencial para que a decisão seja válida. Nunca poderemos reduzir a incerteza a zero, mas é necessário limitá-la ao mínimo, porque incerteza é transportada para os passos seguintes da análise. Um erro no domínio dos factos pode condicionar tudo o que se fizer depois.
3. Os factos, por si só, não são suficientes para sustentar decisões éticas.
4. Os factos podem ser reconhecidos por todos, mas as diferentes culturas humanas apreciam-nos em função dos seus próprios valores e por isso de forma diferente (por vezes antagónica). São os valores que caracterizam a cultura de um povo, de uma região, de uma religião, de um clube de futebol, de uma pessoa, ... por isso, embora muitos possam percecionam a mesma coisa, o habitual é valorizá-la de modo distinto. Por ex. a mulher que anda de cara coberta é um facto, mas o valor com que é percecionado em algumas culturas

e uma ofensa, noutras é um ato de fé e de respeito. O homem que anda de saias em algumas culturas é um distintivo e uma honra noutras é uma opção estranha. O valor pode modificar-se sem que o facto se altere. Por ex.: um quadro renascentista pode ser igual hoje e quando foi pintado é um facto, mas o seu valor variou ao longo do tempo, em conformidade com o valor atribuído por quem o apreciou, ou de quem o quis adquirir. As modas do vestuário são factos com variabilidade marcada, mas a forma como são aceites ou repudiadas resultam de valores de base cultural. Noutras situações os factos mudam como acontece com a pessoa gravemente doente e sequelas graves, mas os sentimentos de quem a cuida podem-se manter os até aprofundar. Os humanos julgam e apreciam os factos em função dos seus valores.

5. Os valores não são para perceber, são para se estimar, apreciar e valorizar, porque são o esteio e a base das culturas. Valorizar não é o mesmo que perceber.
6. A sonda gástrica de alimentação é um facto, qualquer que seja a via pela qual é colocada. Mas, o valor que lhe é atribuído depende da forma como a pessoa em quem foi colocada e os agentes morais envolvidos no processo valorizam a sua utilidade e as suas consequências no processo de suporte artificial da alimentação:

A perspetiva da Lei portuguesa (código penal artigo 150)⁴ estabelece que:

“... 1 - As intervenções e os tratamentos que, segundo o estado dos conhecimentos e da experiência da medicina, se mostrarem indicados e forem levados a cabo, de acordo com as *leges artis*, por um médico ou por outra pessoa legalmente autorizada, com intenção de prevenir, diagnosticar, debelar ou minorar doença, sofrimento, lesão ou fadiga corporal, ou perturbação mental, não se consideram ofensa à integridade física.

2 - As pessoas indicadas no número anterior que, em vista das finalidades nele apontadas, realizarem intervenções ou tratamentos violando as *leges artis* e criarem, desse modo, um perigo para a vida ou perigo de grave ofensa para o corpo ou para a saúde são punidas...

A perspetiva do Código deontológico da Ordem dos Médicos⁵

Numa formulação no mesmo sentido o código deontológico da OM estabelece que:

“... Artigo 65.º ... O médico deve respeitar a dignidade do doente no momento do fim da vida.

... Artigo 66.º ... Nas situações de doenças avançadas e progressivas cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve dirigir

a sua ação para o bem-estar dos doentes, evitando a futilidade terapêutica, designadamente a utilização de meios de diagnóstico e terapêutica que podem, por si próprios, induzir mais sofrimento, sem que daí advinha qualquer benefício. 2 — Os cuidados paliativos, com o objetivo de minimizar o sofrimento e melhorar, tanto quanto possível, a qualidade de vida dos doentes, constituem o padrão do tratamento nas situações a que o número anterior se refere.

Artigo 67.º ... 3 — O uso de meios extraordinários de manutenção de vida deve ser interrompido nos casos irrecuperáveis de prognóstico seguramente fatal e próximo, quando da continuação de tais terapêuticas não resulte benefício para o doente...”

Qual é o dever do médico?

Citando Diego Gracia²: o nosso dever é o de realizar valores

Diego Gracia² sustenta que: *“... no ser humano há um terceiro mundo para além do dos factos e do dos valores. É o mundo dos deveres. ... Os seres humanos acreditam que devem fazer certas coisas e evitar outras. É ... uma experiência universal consubstancial com a natureza humana. Poderemos divergir quanto ao conteúdo dos nossos deveres, mas a experiência do dever é praticamente universal. É precisamente porque os valores valem, que o ser humano acredita que os deve realizar, torná-los realidade no menor tempo possível...”*

Seguindo este raciocínio e com base na literatura (estado da arte) reconhece-se que a artificialização das vias de acesso ao estômago para alimentação, no caso da demência avançada, não prologam a vida, nem sempre aliviam o sofrimento (podendo prolongá-lo / aumentá-lo), podem ter complicações atribuíveis à técnica e à sua manutenção e para alguns autores é mesmo prejudicial;

O médico que prescreve o SAFV para alimentação no doente com demência deve ponderar estes factos e decidir com base num processo de deliberação. O primado da decisão deve ser sempre o desejo formulado pelo doente (escrito ou não) e o respeito pelo que ela / ele entende / entende como sendo o respeito pela sua dignidade e integridade. Neste entendimento a decisão de artificializar as vias de alimentação no doente com demência avançada, tem de se basear na situação atual desse doente e no benefício que se acredita que esse SAFV pode trazer para esse doente no momento em que a decisão é assumida.

Os médicos assumem que a doença é um facto quando na verdade assim não é, como sustenta “Diego Gracia²: *Os profissionais de saúde aprendem muitos factos clínicos, lesões, disfunções, infeções, etc, e isso levou-nos a pensar que a doença é um puro facto biológico. Nada mais longe da realidade. É um sofisma que nos livros de lógica se descreve como pars pro toto (tomar a parte pelo todo). É claro*

que na saúde e na doença há questões de facto. Mas sobre elas instalam-se os valores. Saúde e doença são estimativas e valorizações”.

Ética de convicções / ética da responsabilidade

Max Weber⁶ (o fundador da sociologia) quando refletiu sobre as causas da 1ª guerra mundial, afirmou que era importante encorajar os Europeus a repudiarem a velha forma dogmática de pensar a que chamou “Ética de Convicções”, exultando-os a seguirem a orientação alternativa a que chamou “Ética das Responsabilidades”. Max Weber tinha esta alteração como essencial pois o sentido da responsabilidade, defendia ele, obriga-nos a ter em consideração a opinião dos outros, não só para concretizar os valores em presença, com para ter em conta as circunstâncias e as consequências da decisão.

No raciocínio clínico aplica-se a mesma observação: a colocação de gastrostomia para alimentação não é uma questão de convicções é uma questão de responsabilidade para cumprir os valores da pessoa demente.

Por essa razão a resposta à questão ética formulada: devemos prescrever uma gastrostomia para alimentação a esta pessoa com demência em fase terminal? Deve ser respondida com a responsabilidade de concretizar os valores dessa pessoa demente. No processo de deliberação surgem frequentemente perspectivas diferentes, que por vezes constituem conflitos de valores e provocam conflitos de deveres. Nessa situação é essencial apelar ao sentido de responsabilidade que inclui a decisão de quem prescreve

Deliberação

O objetivo da deliberação não é a obtenção de consensos, mas sim fazer com que todos os agentes morais envolvidos no processo conheçam os argumentos expressos pelos intervenientes no debate deliberativo². A deliberação atinge o seu objetivo se levar a decisões prudentes e realizáveis. As decisões extremas e irrealizáveis não são éticas, porque eliminam valores (extremas) e são ineficazes (irrealizáveis).

Plano individual e integrado de cuidados⁷ (PIIC)

A forma mais adequada de atingir estes objetivos é construir um plano individual e integrado de cuidados (PIIC) em todas as situações de doença crónica, evolutiva e/ou em situações de fim de vida. Os intervenientes têm de ter tempo para refletir, antecipar, compreender, debater e analisar as opções que se lhes colocam com a evolução da doença e a perda de faculdades / autonomia. A alimentação em fase evoluída da demência é uma das questões relevantes neste domínio. A demência é uma das situações em que é imprescindível (boa prática) construir um PIIC em tempo oportuno.

Concretização de valores

A concretização de valores gera conflitos quando há

valores diferentes e quando as decisões assumidas na sua concretização não são consensuais.

A concretização dos valores tem dois níveis:

- o **condicional: deveria** - que se refere à conceção teórica, abstrata sobre o problema e que define os valores “*prima facie*” – em inglês: *shall / should*; em alemão: *sollen*²
- o **imperativo: deve** – para execução imediata do que é prático e realizável – execute-se – são os **deveres reais e efetivos** - em inglês *ought*; em alemão: *müssen*²

Os conflitos entre o “deve” e o “deveria” são conflitos de deveres.² Os mecanismos cerebrais tendem a economizar tempo e energia optando por soluções dicotómicas: ou é ou não é. A decisão ética deve ir para além deste simplismo tendo em consideração o enquadramento, o contexto, os factos, os valores da pessoa e os deveres. É o que David Ross defende no livro “*the Right and the Good*”,⁸ distinguindo os dois níveis de deveres, a que chamou “deveres *prima facie*” e “deveres reais e efetivos”. Os deveres têm sempre essas duas dimensões. A bioética aplicada à clínica precisa de promover “deveres reais e efetivos”.

As questões éticas suscitadas por este texto:

1. Deve-se promover a artificialização da alimentação nas fases terminais dos doentes com demência?

Sim nos casos em que se esteja a proceder de acordo com os valores do doente e se fique com a convicção de que se melhora o bem-estar e o sofrimento do doente;

Não se o procedimento é contrário aos valores da pessoa e se prolonga o sofrimento sem benefício para essa pessoa demente;

2. Como se deve proceder para se chegar à melhor decisão?

Promovendo um processo de deliberação com o doente e pessoas significativas para conhecer os factos e os valores em presença e assim identificar o que se deve fazer;

Promover ativamente a elaboração de um Plano Individual e Integrado de Cuidados, em tempo oportuno, para esse doente com demência; ■

Responsabilidades Éticas

Conflitos de Interesse: Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse na realização do presente trabalho.

Fontes de Financiamento: Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

Ethical Disclosures

Conflicts of interest: The authors have no conflicts of interest to declare.

Financing Support: This work has not received any contribution, grant or scholarship

© Autor (es) (ou seu (s) empregador (es)) 2019. Reutilização permitida de acordo com CC BY-NC. Nenhuma reutilização comercial.

© Author(s) (or their employer(s)) 2019. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use.

Correspondence / Correspondência:

António H. Carneiro – amhcarneiro@gmail.com

Núcleo de Estudos de Medicina Bioética, Departamento de Medicina, UCI e Urgência, Hospital da Luz – Arrábida, Vila Nova de Gaia, Portugal
Praceta de Henrique Moreira 150, 4400-346 Vila Nova de Gaia

Received / Recebido: 16/12/2019

Accepted / Aceite: 28/01/2020

Publicado / Published: 17 de Março de 2020

REFERÊNCIAS

1. Pessoa A, Almeida P, Marinho R, Duque S, Amaral T, Pinho J et al - Alimentação na demência avançada: recomendações conjuntas do Núcleo de Estudos de Geriatria e do Núcleo de Estudos de Nutrição Clínica da SPMI e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica.2020 (in press).
2. Gracia D. La Deliberación como método de la Ética editado por M^a do Céu Patrão Neves para o livro Ética - dos fundamentos às práticas. Lisboa: Edições 70 Abril de 2017; 2017.
3. Neves MC, Osswald W. Bioética simples. Lisboa: Verbo Ed; 2014.
4. Código penal Português DL 48/95 Disponível em: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/48/1995/p/cons/20170823/pt/html>
5. Código deontológico da Ordem dos Médicos - Regulamento n.º 707/2016 Regulamento de Deontologia Médica - Diário da República, 2.ª série — N.º 139 — 21 de julho de 2016
6. Weber M. Essays in Sociology. New York: Oxford University Press; 1946.
7. Carneiro R, Simões C, Carneiro AH. Plano individual e Integrado de Cuidados. Med Interna.2019; 26:147-52. doi:10.24950/rspm/PV/284/18/2/2019
8. Ross D. The Right and the Good: British Moral Philosophers. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press;2003.