

EVALUĂRI CONCEPTUALE ETICO-NORMATIVE ÎN ASISTENȚA BOLII ALZHEIMER

Oana - Cristina Crețu*
Andreea Silvana Szalontay**
Ramona Mircea***
Vasile Chiriță****
Roxana Chiriță*****

Rezumat

Directivele prealabile de îngrijire ale pacientului cu demență sunt reprezentate de diferitele forme de asistență medicală menționate anticipat de subiecții competenți în eventualitatea unei viitoare incompetențe. Acestea reprezintă modalități potrivite pentru pacienții din stadiile precoce ale bolii Alzheimer, moment în care aceștia au discernământ, să își exercite dreptul la autodeterminare înainte de evoluția spre stadiile de demență avansată. Cu toate că există rețineri, atât din punct de vedere medical cât și psihologic, atât pacienții cât și familiile acestora ar trebui informați asupra afecțiunii, a evoluției acesteia și a prognosticului la un stadiu precoce de boală, atunci când individul este competent pentru a lua decizii autodeterminate.

Cuvinte cheie: boala Alzheimer, demență, etică, autodeterminare, cognitiv.

*Medic rezident Psihiatrie, Spitalul Clinic de Psihiatrie „Socola” Iași, drd. Psihiatrie UMF “Gr. T. Popa”, România, e-mail: oanacretu2005@yahoo.com

** Șef lucrări, Medic primar psihiatru, U.M.F. “Gr. T. Popa” Iași, România

*** Asist. univ., Catedra de Științe Morfologice, U.M.F. “Gr. T. Popa” Iași, România

**** Prof., dr., U.M.F. “Gr. T. Popa” Iași, România

***** Prof., dr., Catedra de Psihiatrie, U.M.F. “Gr. T. Popa” Iași, România

Ocupând un loc central în psihiatria contemporană, boala Alzheimer reprezintă o prioritate a acestei științe prin interesul teoretic și prin reflectarea afecțiunii în patologia actuală.

Descrisă de Alois Alzheimer în 1907 boala Alzheimer a devenit o „actualitate”, conturându-se ca o „urgență medico-socială”. Putem considera că boala Alzheimer vizează pe de o parte „psihiatria creierului”, pe de altă parte ridică mari provocări legate de modul ei de abordare, din punct de vedere etic și legal, luând evident în calcul particularitățile specifice acestei boli.

Aspecte clinico-evolutive în boala Alzheimer

Boala Alzheimer este o demență care poate debuta atât la vârsta preinvolitivă (înainte de 65 de ani) cât și la cea involitivă (după 65 de ani) și reprezintă după literatura de specialitate, mai mult de 50% din totalul demențelor. Este o demență degenerativă primară, manifestată morfologic prin atrofie corticală generalizată, dar cu evidentă accentuare temporo-parietală, prin prezența plăcilor amiloide și prin aglomerări neurofibrilare generate de proteinele tau anormale.

Se constată prezența sindromului demențial în care tulburările de memorie și fenomenele afazo-apraxy-agnozice sunt definitorii. Sindromul demențial se poate asocia cu stare confuzională, stare depresivă, idei delirante sau tulburări comportamentale.

Tabloul clinic recunoaște trei faze: faza de debut, de stare și faza terminală. Debutul afecțiunii este insidios și în primele stadii, acesta poate trece neobservat. Depresia poate fi o manifestare precoce în boala Alzheimer. Pe măsură ce afecțiunea evoluează, tulburările de memorie, de limbaj și

scăderea dramatică a funcțiilor intelectuale devin tot mai evidente. Abilitățile cognitive se pierd treptat, fapt ce se va reflecta și în modificarea comportamentului pacientului și în pierderea diferitelor funcții. În stadiile terminale apar verbigeratia, ecolalia și mutismul, iar tabloul neurologic se agravează.

Identificarea funcțiilor cognitive care au fost afectate sau chiar abolite la pacient poate fi utilă clinicianului pentru a explica familiei anumite comportamente specifice și pentru a găsi modalitățile cele mai potrivite pentru asistarea pacienților cu demență.

În orice tratament medical care implică ființe umane este larg acceptat în medicina occidentală faptul că pacientul trebuie informat de către medic asupra oricărei intervenții în aria asistenței medicale și că acesta trebuie să își dea consimțământul asupra procedurii în mod voluntar, autonom și fără ambiguitate (5).

Din cauza evoluției progresiv deteriorative a bolii Alzheimer, pacientul pierde capacitatea înțelegerii informației necesare luării unei decizii autonome în ceea ce privește situația personală pentru a ajunge la o opinie proprie pe baza raționamentului independent, și a-și exprima această opinie. Această pierdere a abilității consimțământului informat sau pierderea competenței va face mult mai dificilă îngrijirea și tratamentul pacientului fără a se încălca opiniile proprii ale acestuia (8).

Dreptul de a cunoaște

Termenul de cunoaștere desemnează procesul care-l situează pe subiect în relația cu lumea și rezultatul punerii sale în acțiune.

Miturile, evenimentele primordiale care au avut loc de la începutul timpului, ne învață și ne avertizează că o cunoaștere profundă poate constitui un

pericol: pericolul de a ști viitorul. Mitul lui Adam, care a mâncat din „pomul cunoașterii binelui și răului”, reprezintă uzurparea prin păcat a unui drept și pretenția de a hotărî singur ce este binele și răul și de a acționa în consecință: revendicarea autonomiei morale prin care omul nu își recunoaște starea de creatură. De asemenea, întâlnim același concept în mitul lui Faust care-și vinde sufletul diavolului pentru harul de a cunoaște și de a putea adânci adevărul, personajul lui Faust devenind astfel simbolul aspirațiilor și străduințelor de veacuri a omului de a cunoaște sensul real al vieții și a tot ceea ce ne înconjoară.

Ceea ce ar trebui să acceptăm fără îndoielei se reflectă la puterea minții umane de a cunoaște realitatea. Putem vorbi despre limitele cunoașterii noastre și de ce acestea există, sau putem supune cunoașterii doar fenomenele: ceea ce este arătat, dezvăluit sau manifestat în experiențe. Pentru a cunoaște realitatea este cert faptul că trebuie să folosim capacitățile noastre cognitive, inclusiv rațiunea.

Dreptul de a cunoaște este o problemă de respect al demnității umane. Informând pacientul, i se permite să-și plănuiască o experiență optimă de viață în anii în care capacitățile sale sunt încă intacte; să-și pregătească o directivă de îngrijire a sănătății solidă, ce urmează să fie implementată în cazul unor eventuale incompetențe viitoare.

În mod cert dorința de suicid va crește dacă noi nu vom putea să le oferim acestor indivizi asigurarea că dreptul și deciziile lor vor fi respectate.

Instrucțiunile prelabile de îngrijire

În Statele Unite, așa numitele „*advance directives*”, instrucțiunile prelabile de îngrijire au început să fie utilizate în anii 1960. Aceste documente

conțin indicații scrise în care pacienții decid asupra acceptării sau nu a unui număr de intervenții medicale, chirurgicale sau de terapie intensivă pentru eventualul moment în care vor fi incapabili să ia aceste decizii. Instrucțiunile prelabile de îngrijire au fost desemnate să rezolve problema dreptului la autodeterminare în cazul pacienților care nu mai sunt capabili să-și exercite acest drept din diverse motive. Ele pot oferi suportul legal pentru individul încă în stare bună de sănătate în scopul exercitării dreptului la autodeterminare în cazul tratamentului medical. În țările occidentale toate instituțiile medicale sunt obligate să informeze pacientul asupra dreptului său la autodeterminare în aceste privințe (11).

Inițial, formele scrise ale instrucțiunilor prelabile de îngrijire au fost folosite pentru specificarea dorințelor speciale ale unui individ în situații medicale particulare, cum ar fi stare vegetativă, persistentă (9). Ele menționau până la ce punct pacientul acceptă prelungirea artificială a vieții în aceste condiții și intervențiile medicale care nu sunt acceptate. Din cauza unor similitudini, aceste documente au mai fost denumite „testamente pentru timpul vieții”.

În afară de acest tip de instrucțiuni scrise, mai există și posibilitatea stabilirii unei persoane care să ia decizii în numele individului care a desemnat-o, decizii în ceea ce privește îngrijirea personală și tratamentul medical. Ambele modalități ar putea fi combinate pentru respectarea drepturilor pacientului incompetent (3, 7, 11).

Instrucțiunile prelabile de îngrijire sunt din ce în ce mai mult acceptate și în Europa (4, 13). Multe țări acceptă desemnarea anticipată a unei persoane împuternicite să ia decizii în locul pacientului. Totuși, „testamentele pentru

timpul vieții” nu reprezintă o obligație din punct de vedere legal; ele sunt privite ca indicații importante ale voinței pacientului dar nu pot să fie luate în considerare în situația în care este necesar tratamentul medical.

Unele organizații profesionale privesc cu scepticism validitatea „acestor directive, scepticism bazat pe îndoielile care se pot formula asupra autenticității și credibilității unui astfel de document.

Un act al unui individ este autentic dacă este scris de persoana respectivă și este producția voinței sale. În etica medicală există diferite concepte în ceea ce privește autenticitatea și diferitele cerințe în a determina dacă deciziile unui pacient sunt reale. Totuși, este general acceptat faptul că „autentic” nu poate fi echivalat cu „admisibil” sau „rațional” și rămâne problema unei definiții valabile a „autenticității” (10).

În acceptul legal al instrucțiunilor prealabile de îngrijire, o persoană are dreptul să refuze un tratament medical pe care nu și-l dorește oricât de multe avantaje ar avea acesta. Din punct de vedere etic situația este mai complicată. În determinarea validității acestor directive, medicul nu poate pune la îndoială autenticitatea acestora numai cu argumentul că decizia individului este irațională sau precizând existența unui tratament mai bun în acest moment. Multe astfel de ocazii luate de diverși indivizi prin exercitarea dreptului la autodeterminare pot părea iraționale, dar sunt aplicabile de vreme ce nu violează dreptul la autodeterminare într-o societate democratică.

Echivalarea „autenticului” cu „raționalul” este prin urmare neconvingătoare și nu poate servi ca bază pentru justificarea validității sau invalidității acestor directive. De asemenea, validitatea acestor directive nu poate fi infirmată prin demonstrarea

existenței unor tratamente „mai performante” decât cele stipulate în instrucțiunile pacientului pentru simplul motiv că însuși scopul efectuării unui astfel de act este tocmai alegerea individului de a nu beneficia de anumite tratamente la un moment dat al evoluției bolii sau în anumite circumstanțe medicale (1).

Având ca punct de plecare aceste considerații teoretice trebuie să menționăm că există importante diferențe din punct de vedere etic între instrucțiunile de îngrijire ale unui pacient diagnosticat cu demență Alzheimer și cele ale unui pacient cu oricare altă boală.

Ca și regulă generală, indivizii suferind de demență Alzheimer sunt în marea majoritate a cazurilor persoane în vârstă, care au avut numeroase experiențe de-a lungul biografiei lor, și-au structurat o atitudine personală și pot să-și stabilească priorități în sistemul de valori și situații de viață. Mult mai frecvent decât un individ mai tânăr, vârstnicii au trecut în general prin experiența bolii și a convalescenței, a durerii și îndepărtării acesteia, a nevoii de ajutor și susținere. Statistic vorbind, persoanele vârstnice utilizează mult mai frecvent serviciile medicale și au avut în general contact cu spitalele, medicii și alte instituții sanitare. Au avut experiența morții, a doliului și a durerii pierderii unui membru din familie sau prieteni.

Această experiență de viață poate fi considerată o bază solidă pentru exprimarea propriei voințe asupra îngrijirii personale sub forma unor directive scrise, din perspectiva experienței personale și a propriilor valori.

Boala Alzheimer este o afecțiune cronică, progresivă, determinând de-a lungul evoluției sale pierderea treptată a abilităților cognitive. Faptul că la stadii

precoce ale bolii pacientul păstrează capacitatea luării deciziilor autodeterminate luând în considerare instalarea incompetenței în stadiile avansate de boală, face din demența Alzheimer și alte afecțiuni cronice o indicație ideală pentru directivele prealabile de îngrijire. Astfel, putem spune că indivizii afectați de boala Alzheimer își formulează directivele de îngrijire cu avantajul experienței de viață și în condițiile prezenței simptomatologiei concrete.

Pentru ca pacientul cu demență să aibă oportunitatea exercitării dreptului la autodeterminare, trebuie să fie informat asupra diagnosticului la stadii precoce ale bolii, ca și asupra caracterului afecțiunii, a evoluției și a posibilităților terapeutice și prognosticului. Unii psihiatri sau alți specialiști, care se opun acestei informări a pacientului, acuză procedura diagnostică particulară în demența Alzheimer, care se face printr-un proces de excludere a altor posibilități de diagnostic, în special în primele stadii ale bolii și faptul că e posibil să fie implicată în acest proces și o marjă de eroare. Împotriva acestor obiecții, trebuie spus că marja de eroare nu justifică automat ascunderea acestui diagnostic față de pacient. O astfel de procedură va împiedica pacientul să-și modeleze propria viață în momentul în care încă mai deține controlul acesteia și este capabil să-și exercite propria voință, având în vedere probabilitatea unei afecțiuni care va determina evoluția către incompetență. Amânarea prezentării acestei informații pacientului, cu scopul obținerii unei certitudini mai mari a diagnosticului, duce la progresia afecțiunii, în timp ca capacitatea exercitării autodeterminării scade corespunzător (6).

Posibilitățile terapeutice limitate existente în prezent, ca și lipsa unui

tratament curativ reprezintă un alt motiv pentru care suntem îndreptățiți din punct de vedere etic să informăm pacientul cu demență despre diagnosticul său în stadiul precoce de boală.

Binele pacientului și principiul „mai întâi să nu faci rău” ne obligă să fim precauți asupra modului de comunicare a acestei informații. Nu trebuie să ignorăm faptul că pacienții cu demență, în particular în stadiile precoce de boală, suferă frecvent de un sindrom depresiv reprezentând astfel un grup vulnerabil (12). Evenimentele sau situațiile stresante pot precipita simptomele din cadrul demenței sau pot determina apariția reacțiilor catastrofice. Este posibil în acest caz ca stresul provocat de aflarea diagnosticului să precipite sau să accentueze declinul funcțional, depresia sau simptomele psihiatrice ca agitația, agresivitatea sau paranoia (2).

Efectuarea unui screening prin aplicarea de teste de evaluare neuropsihologice la grupuri populaționale cu risc ar crește prevalența cazurilor de demență diagnosticate la stadii precoce. Într-o eră a creșterii capacităților de detectare și management ale bolilor într-o fază incipientă, screening-ul a devenit o metodă acceptată pentru multe condiții medicale. Atât persoane avizate, din lumea medicală, cât și „publicul” acceptă screening-ul pentru cancerul de sân, cervical, colorectal, diabet, hipertensiune, obezitate cu hipercolesterolemie, osteoporoză și chiar pentru depresie. Totuși, screening-ul pentru demență, cea mai comună condiție invalidantă a vârstelor înaintate, este și în prezent evitat.

Nu trebuie să uităm că prevalența demenței în lume se dublează la fiecare 20 de ani, crescând de la 24 milioane persoane cu diagnosticul de demență Alzheimer în 2001 la 40 milioane în

2020 și probabil o cifră de 80 milioane în 2040.

Din perspectiva respectului autonomiei persoanei, această testare ar avea avantajul posibilității de comunicare a diagnosticului la un moment la care pacientul și-ar putea exercita dreptul la autodeterminare în timp util. Pe de altă parte, nu trebuie uitat potențialul pericol al etichetării pacientului cu acest diagnostic și stigmatizarea de către societate (2).

Atunci când luăm decizia informării pacientului asupra diagnosticului de demență trebuie să punem în balanță beneficiile și prejudiciul adus pacientului prin aflarea acestui diagnostic, în termenii eticii medicale. Pentru practica clinică, putem spune ca regulă generală este ca pacienții să fie informați asupra afecțiunii lor, și că excepțiile de la regulă să fie justificate de la caz la caz prin argumentul respectării principiului „non vătămării”.

Concluzii

Un diagnostic de boală Alzheimer este începutul unei lungi și dificile „călătorii” care se întinde pe o durată de aproximativ 10 ani. Boala Alzheimer, impactează nu numai pacientul ci și familia și apropiații acestuia, “tovarăși de călătorie”, care împart această experiență cu cel în cauză.

Bibliografie

- [1]. Appelbaum P.S., Grisso T., **Assessing Patients Capacities to Consent to Treatment**, *New Engl. J. Med.*, Vol. 319, pp. 1635-1638, 1988
- [2]. Drickamer M.A., Lachs M.S., **Should Patients with Alzheimer’s Disease be Told Their Diagnosis?**, *New Eng. J. Med.*, Vol. 326, No. 14, pp. 947-951, 1992
- [3]. Emanuel L., **Appropriate and Inappropriate Use of Advance Directives**, *J. Clin. Ethics*, Vol. 5, pp. 357-360, 1994
- [4]. Eisenmann M., Richter J., **Relationship Between Various Attitudes. Towards Self-Determination in Health Care with Special Reference to an Advance Directive**, *J. Med. Ethics*, Vol. 25, pp. 37 – 41, 1999
- [5]. Faden R.R., T.L. Beauchamp, **A History and Theory of Informed Consent**, *New York: Oxford University Press*, 1986

Chiar dacă bolnavii iau decizii ce vizează ultimii lor ani de viață, când vor fi puternic deteriorați mental și fizic, apropiații trebuie să facă față din punct de vedere financiar și să ia decizii pentru îngrijirea medicală a acestora. Alegerile pe care aceștia le fac nu pot fi bazate decât pe presupuneri și supoziții care pot fi false, deoarece nu mai există posibilitatea verificării veridicității acestor alegeri, cel asupra căruia s-au făcut nefiind capabil să confirme. Indiferent ce decizii iau aceștia cu privire la dorințele celui bolnav, ei vor trăi cu îndoieli, frustrare și sentimente de vinovăție tot restul vieții. Este deci în interesul tuturor să se facă toate angajamentele din timp (4). Instrucțiunile prealabile de îngrijire a pacienților ca și act legal trebuie utilizate în special la persoanele cu diagnostic de demență Alzheimer. Cu toate că există rețineri, atât din punct de vedere medical cât și psihologic pacienții trebuie informați asupra afecțiunii lor și a prognosticului la un stadiu precoce de boală, atunci când individul este încă competent pentru a lua decizii autodeterminate.

Din cauza bogatei experiențe de viață pacienții vârstnici sunt calificați pentru a lua decizii pentru viitorul lor pe baza preferințelor și a sistemului de valori individuale.

- [6]. Grigorie M., **Despre bătrânețea asistată**, *Revista Română de Bioetică*, Vol. 5, nr. 2, pag 43-51, aprilie-iunie, 2007
- [7]. Johnston S.C., Pfeifer MP., McNutt R., **For the End of Life Study Group: „The Discussion About Advance Directives. Patient and Physician Opinions Regarding When and How it Should be Conducted”**, *Arch Intern. Med.*, Vol. 155, pp. 1025-1030, 1995
- [8]. Kock H.G., S.Reiter-Theil, Helmchen (eds.), **Informed Consent in Psychiatry. European Perspectives of Ethics, Law and Clinical Practice**, *Baden-Baden: Nomos*, 1996
- [9]. Miles S.H., Koepf R., Weber EP, **Advance End-of-life Treatment Planning**, *A Research Review. Arch. Intern. Med.*, Vol. 156, pp. 1062 – 1068, 1996
- [10]. Mocanu C., **Rolul psihologului în obținerea consimțământului informat al pacientului**, *Revista Română de Bioetică*, Vol. 4, nr. 2, pag. 25-35, aprilie-iunie, 2006
- [11]. Olick R.S., **Approximating Informed Consent and Fostering Communication: The Anatomy of an Advance Directive**, *J. Clin. Ethics*, Vol. 2, pp. 181-189, 1991
- [12]. Reifler B.V., Larson E., Hanley R., **Coexistence of Cognitive Impairment and Depression in Geriatric Outpatients**, *Am J.Psychiat.*, Vol. 139, pp. 623 – 626, 1982
- [13]. Schiff R., Rajkumar C., Bulpitt C., **Views of Elderly People on Living Wills: Interview Study**, *British Med. J.*, Vol. 320, pp. 1640 – 1641, 2000
- [14]. Vicol M.C., Stinga O.C., **Relația medic- pacientul vârstnic**, *Revista Română de Bioetică*, Vol. 4, nr. 3, pag. 36-42, iulie-septembrie, 2006.