

Expresso

25-11-2022

Periodicidade: **Semanal**

Classe: **Informação Geral**

Âmbito: **Nacional**

Pagina(s): **1,20,21**



EUTANÁSIA
INVESTIGAÇÃO

O LIMBO ENTRE ESTAR VIVO E VIVER

Com doenças terminais e incuráveis, João e Joana pensam na eutanásia como recurso de fim de vida

Texto: JOANA ASCENSÃO Fotos: RUI DUARTE SILVA

Foi no ano em que a pandemia se entranhou no mundo, e era Natal. Joana conduzia o carro pelas familiares ruas de Vila das Aves quando, num simples movimento de um ponto de embraiagem, sentiu que lhe fugia o pé. "Mexeu-se de uma forma muito clara", recorda, logo ali invadida pela sensação de não ter sido ela a comandar aquele impulso. Joana conhecia o significado daquele reflexo. Esperava-o, mais cedo ou mais tarde. Mas nem isso preveniu o "plano" que se apoderou dela, ali, de mãos ao volante, pela incerteza do que a vida lhe traria a partir de então. Era a Huntington a comunicar. Eram os primeiros sintomas da doença que descobriu ter uma década antes.

Entretanto, Joana Silva vendeu o carro. Os movimentos involuntários aderiram-se, mesmo persistindo sempre a dúvida de terem sido ou não intenção sua. "Consigno identificar alguns, principalmente na mão esquerda e no pé esquerdo. Outros irão acontecendo sem que eu me aperceba deles", reflete, dois anos depois de episódio com a embraiagem, em 2020, que lhe marcou os primeiros sintomas da Huntington, uma doença degenerativa causada por um erro no código genético para a qual não há tratamento nem cura.

Dizem os neurologistas que é das piores. Alguns comparam-na a uma espécie de esclerose lateral amiotrófica (ELA) junta com uma espécie de Parkinson, porque afeta tanto a parte motora como a cerebral. Nessa degradação do cérebro e do sistema nervoso, com o tempo Joana perderá o controlo sobre alguns movimentos, terá mudanças de humor e a capacidade cognitiva ficará comprometida. Numa fase avançada, sabe que deixará de conseguir falar, andar, comer e respirar sozinha.

DECIDIR SE SE QUER MORRER

É um abaloamento. Um abalo perturbador sobre saber-se acalçar assim. É o fim da "síndrome da imortalidade", como lhe chama. Mas aos 41 anos o discurso sobre a doença transparece, além de ponderado, muito resolutivo. "É o confronto inevitável com a realidade da doença. Há dias bons. Há outros que são verdadeiras batalhas interiores para tentar viver com a certeza daquilo que a doença trará, do que virá a seguir", exterioriza, sem tabus. É uma aprendizagem motivada pelo trauma do final de vida do pai, também ele doente de Huntington, que lhe passou o erro genético (porque os filhos têm 50% de probabilidade de ter a doença).

O pai terminou a vida dependente, de mente e hostil para com os outros. "Eu não quero chegar ao estado a que o meu pai chegou, alimentado a papas e cheio de dores. Isso, sim, foi doloroso. O meu pai sofreu horrores, agonizou como um animal", conta Joana, já de testamento vital escrito e ideias fixas sobre o uso da lei da eutanásia, se ela for novamente aprovada na Assembleia da República e pela primeira vez promulgada pelo Presidente da República (ver texto ao lado). Já pensou muito na morte, não escondo.

FRASES

"Parece-me mais do que lícito poder escolher o momento em que quero morrer"

Joana Silva
Doente de Huntington

"Esta decisão, se for esclarecida, é em si mesma um ato de liberdade. É a última sobre a minha vida"

João Calais
Doente de cancro

Se a ideia de eutanásia sempre lhe pareceu bem-vinda, certo é que desde que se descobriu doente de Huntington, aos 30 anos, aprofundou a ideia de morrer quando deixasse de viver para apenas estar viva, servil da dor e a depender de terceiros para as mais pequenas rotinas. Foi a decisão solidificou-se de forma inverosímil para quem olha de fora e não consegue calçar-lhe os sapatos: Joana decidiu que quer morrer.

SENTENÇA MENSAL DE VIDA

Joana fará parte de uma minoria. Entre os que defendem a legalização da eutanásia.



Joana Silva, de 41 anos, começou há três a ter os primeiros sinais da Huntington, uma doença degenerativa. Quer ser eutanasiada antes de se tornar dependente



Aos 50 anos, foi detetado um cancro da próstata, já espalhado pelo corpo, que lhe encurtou a esperança de vida. Hoje, com 55, pensa na eutanásia como último recurso

tância em Portugal só alguns estarão doentes com uma "lesão definitiva de gravidade extrema" ou com uma "doença grave e incurável", cujo sofrimento, em ambos os casos, terá de ser insuportável. São esses os incluídos no projeto de lei. E, entre estes, poucos serão os que não colhem dúvidas sobre uma decisão de tal forma definitiva.

A João Caine faltam certezas. Enquanto doente e, simultaneamente, profissional de saúde, olha com uma lucidez desconcertante, vendo os dois lados da mesma moeda, para a possibilidade de antecipação da morte. Parte de uma premissa para si indelével: "Se, na maioria dos casos, os cuidados paliativos são suficientes para dar qualidade de vida a estas pessoas, pode haver situações excecionais em que não são eficazes. E, não sendo, o que temos para lhes oferecer? Permittimo que estas pessoas continuem numa situação-limite de sofrimento para a qual não temos outro tipo de resposta? Não me parece que isso garanta que se morra com dignidade." João já era a favor da eutanásia. A circunstância de se confrontar com um cancro na próstata, detetado numa fase muito avançada há cinco anos, só lhe reforçou essa convicção.

É um embate sem precedentes descobri-se que, no percurso aleatório da vida, umas células indiferenciadas se tornaram inóspitas para o sistema imunitário, multiplicando-se sem regras, de forma anárquica. Logo, a célula logo aos 50 anos, numa idade redonda da vida. Enfermeiro de formação, João

não precisou de chegar à consulta para compreender que o destino ficara mais curto. Foi o fim da ideia da morte na casa dos 80, com uma doença associada à velhice. Desde então, controla a progressão da doença, variando entre a quimioterapia, a radioterapia e a hormonoterapia. Todos os meses calcula o comprimento da vida no novo encontro com o médico, depois das análises, a "viver de mês a mês". Mas sabe que esta terapêutica, a certo ponto, tornar-se-á ineficaz. "Tenho uma doença incurável e plena consciência de que, mais dois meses dia, as coisas irão degradar-se. Venho tendo arsenais terapêuticos de primeira linha, de segunda linha, até que se esgotam. Posso ter mais seis meses, mais um ano, dois ou três, até avançar para controlo da dor".

Nessa fase, nenhum doente é igual ao outro. João não saberá se fará parte da percentagem daqueles para quem os cuidados paliativos serão capazes de garantir qualidade de vida até ao fim. A eutanásia, se existir em Portugal, vem nos cálculos de João como a alternativa de fim de linha, porque não lhe interessa pensar na vida como "conceito puramente biológico": não quer ficar vivo sem viver de facto, como no caso de uma sedação paliativa. "Se eu dali já não conseguir nada, ao menos tenho uma hipótese sobre a qual eu posso pensar, ponderar e decidir. É esta última decisão, que é radical na substância, sendo esclarecida, é, em si mesma, um ato de liberdade. É a última decisão sobre a minha vida."

Dormir até ao fim: as fragilidades

A sedação terminal é o último recurso usado em casos de dor ou desconforto intoleráveis, mas nem sempre pode ser aplicada

Sem lei da eutanásia em Portugal, hoje em dia resta às pessoas em sofrimento intolerável, cuja doença é irreversível e a morte é, a prazo, inevitável, uma solução de último recurso. Atingidas as doses máximas de todos os medicamentos disponíveis, e caso o acetem, os doentes em cuidados paliativos podem ser colocados em sedação terminal (ou paliativa), uma técnica que os força a dormir, diminuindo-lhes a consciência a fim de aliviar a dor ou o desconforto. É uma solução de último recurso, para os poucos casos em que a terapêutica existente não chega. É esta diferença-se da morte assistida, sobretudo pela intenção. Segundo Miguel Ricou, presidente do Conselho de Especialidade em Psicologia Clínica da Ordem dos Psicólogos e professor de Ética na Faculdade de Medicina, que tem participado desde o início na discussão da lei da eutanásia em Portugal, quaisquer tratamentos praticados hoje atuam "sem o objetivo claro de terminar com a vida, mas sim de manter o doente confortável", mesmo que provoquem o cha-

mado "duplo efeito" de acabar por lhe encurtar a vida por conta dos efeitos secundários. Contudo, por isso mesmo, a sedação terminal não abrangendo obrigatoriamente os casos de "lesão definitiva de gravidade extrema", previstos na proposta de lei da eutanásia, como se referiu nas pessoas tetraplégicas ou com doenças degenerativas, como a de Joana Silva (ver texto ao lado), se não estiverem inter-nadas e sob sofrimento físico intolerável.

MORRER INCONSCIENTE

Para o neurologista Bruno Maia, mesmo para os doentes que poderiam ser abrangidos por uma rede de cuidados paliativos alargada (só cerca de 20% das pessoas que necessitam deles os têm), e ter acesso a uma sedação terminal, há uma questão de base não considerada quando apenas se oferece essa opção: a de ter como única possibilidade morrer a dormir. "As pessoas deveriam poder escolher como querem morrer, se forem capazes disso. Podem escolher estar os últimos momentos da sua vida, que podem ser dias ou semanas, inconscientes mas vivos, ou então, eventualmente, escolherem antecipar esse desfecho inevitável que é a morte, estando conscientes".

E, para o médico, no caso da existência da segunda opção, certamente haveria quem escolhesse estar consciente até ao fim.

A esta questão, acresce na opinião do oncologista Jorge Espírito Santo, uma outra, também inserida no campo da ética, que se prende com o conceito de vida. "Numa sedação terminal, o doente está biologicamente vivo, mas o resto não existe. O doente deixa de ter todas as várias dimensões que constituem a sua vida — a social, a espiritual, a afetiva. Esta passa a ser pura e simplesmente vida biológica", argumenta, considerando que a vontade do doente deveria ditar o procedimento médico. "Se a opção da pessoa passa por ser sedada, então essa é uma solução muito respeitável. Mas se não for essa a sua opção, creio que o médico também tem obrigação de respeitar", sustenta. O oncologista, que sempre se posicionou a favor da despenalização da eutanásia, julga até "um bocadinho chocante" que a pessoa que decida não querer mais continuar a viver, antecipando a morte, porque não considera tolerável o sofrimento em que está, "seja oferecida, em vez disso, uma sedação paliativa ou terminal".

A eutanásia é discutida há seis anos em Portugal. A mais recente proposta de lei, adaptada após o último veto, político, de Marcelo Rebelo de Sousa, abarca as pessoas com "doença grave e incurável" ou "lesão definitiva de gravidade extrema" cujo sofrimento seja intolerável e que decidam por termo à própria vida (e só à própria). Estão excluídos os menores de idade e todas as pessoas que, após avaliação psicológica, se considere não estarem na posse de todas as faculdades mentais. No mais recente diploma, que terá aprovação garantida ainda este ano, prevê-se ainda o acompanhamento psicológico durante o processo e um mínimo de dois meses entre o pedido de eutanásia e a morte. J.A.

PS pede prioridade para votação no dia 2

Diploma deverá ser votado na próxima sexta-feira, mas fica ainda por se conhecer a versão final

Encerrado o processo orçamental, o PS vai pedir o agendamento prioritário da lei da eutanásia no Parlamento, que tem a aprovação garantida. O texto de substituição sobre a morte medicamente assistida deverá ser assim votado na próxima quarta-feira na Comissão de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias, e ser sujeito à votação final global na sexta-feira, ao que apurou o Expresso.

O pedido de agendamento prioritário de votação deve ser feito pelo líder da bancada so-

cialista, Eurico Brilhante Dias, na próxima reunião da conferência de líderes, depois de o partido ter pedido o adiamento da votação do diploma no final de outubro, invocando a necessidade de uma análise "mais minuciosa" ao texto de substituição para evitar um novo veto. Contudo, com o trabalho das comissões suspenso durante o processo orçamental, não foi feita ainda a análise a pente fino ao texto de substituição, tarefa que terá que ser feita até quarta-feira, quando for votado em especialidade. O líder parlamentar do BE, Pedro Filipe Soares, disse ao Expresso que ainda não houve nenhum contacto do PS sobre qualquer alteração ao texto, mas admite que as datas são "as expectativas" para fechar o processo. Contactados pelo Expresso, IL e PAN — os dois outros partidos com projetos sobre a morte medicamente assistida — garantiram também que não houve ainda nenhum contacto do PS nesse sentido. "Mas, ainda há tempo para eventuais alterações ao texto,

se for necessário", comenta fonte próxima.

TUDO PARA EVITAR UM NOVO VETO

Antes do adiamento da votação, todos os partidos que consensuaram o texto de substituição — inclusive o PS — defendiam que a lei estava mais "defensiva" e "robusta". Além da uniformização de conceitos e de deixar cair a exigência de "doença fatal", o texto sublinha a obrigatoriedade de acompanhamento psicológico durante todo o processo, exceto nos casos em que o próprio doente o rejeitasse "expressamente".

É definido ainda como prazo mínimo de dois meses entre o pedido à morte, assim como os prazos dos pareceres obrigatórios. Mas depois o PS insistiu na necessidade de se proceder a uma última análise do texto final, de forma a haver espaço para eventuais ligadas retificações.

O objetivo é evitar novo veto (após dois na última legislatura, um por inconstitucionalidade e outro político), mas Eurico Brilhante Dias negou que tivesse existido "qualquer aspeto exterior ao processo legislativo de Belém" ou de "outros órgãos de soberania" que justificasse o adiamento.

Análise a pente fino do diploma terá que ser feita em três dias

LEILANA COELHO
 lcoelho@expresso.manchete.pt